

# Les soins palliatifs pédiatriques en Belgique

Une esquisse de la situation  
pour identifier des priorités



Fondation  
Roi Baudouin

*Agir ensemble pour une société meilleure*

<b>Pourquoi ce rapport ?</b>	<b>01</b>
<b>01 Soins palliatifs pédiatriques : définition et public cible</b>	<b>02</b>
Définition des soins palliatifs pédiatriques – SPP	03
Spécificités du public concerné par les SPP	05
Prévalence de la population concernée par les soins palliatifs pédiatriques	08
Quand et comment proposer des soins palliatifs pédiatriques ?	09
<b>02 L'organisation des soins palliatifs pédiatriques</b>	<b>11</b>
L'équipe de liaison, plaque tournante des SPP	12
Les soins de première ligne, un partenaire indispensable	17
Travailler dans l'ombre ?	18
<b>03 Les soins de répit et les sources de soutien</b>	<b>22</b>
L'importance du répit	23
Des contacts entre pairs	25
Un réseau et des moyens financiers	25
<b>04 Les choix de fin de vie</b>	<b>26</b>
La planification anticipée des soins, un processus décisionnel partagé	28
Plusieurs parties impliquées dans la prise de décisions	29
<b>05 Les SPP en Belgique en 2024 : 5 actions prioritaires</b>	<b>30</b>
1. Communication	31
2. Formation	31
3. Accès	31
4. Recherche	32
5. Mieux accompagner les frateries	32

# Pourquoi ce rapport ?

**Selon la vision de la Fondation Roi Baudouin, les soins et l'accompagnement devraient être accessibles à tous, en tenant compte des objectifs de vie des personnes, quel que soit leur âge.**

**Sur base de ces éléments, la Fondation soutient depuis de nombreuses années des initiatives qui contribuent à améliorer la qualité et l'accessibilité des soins palliatifs pour les adultes.**

**La même attention est nécessaire pour les soins palliatifs destinés aux enfants.**

Les témoignages des familles et des proches montrent à quel point l'accompagnement d'un enfant gravement malade nécessite soutien et réconfort, tant pour l'enfant que sa famille et ses proches.

Cependant, les soins palliatifs pédiatriques (SPP) requièrent une approche, une organisation et des compétences spécifiques qui diffèrent grandement des soins palliatifs pour adultes. Malgré les efforts constants des personnes impliquées, il y a encore beaucoup de progrès à faire dans tous ces domaines.

En 2024, la Fondation Roi Baudouin a décidé d'inscrire à son agenda le thème des SPP en Belgique. Ce choix est significatif : grâce au soutien d'un certain nombre de Fonds dédiés à la qualité des soins, la Fondation souhaite entreprendre ou soutenir des actions susceptibles de contribuer à l'amélioration des SPP.

Dans un premier temps, un état des lieux a été élaboré. Ce travail a été réalisé sur base d'une recherche documentaire et d'entretiens avec diverses parties prenantes en Flandre et dans la communauté française, telles que des soignants formels et informels, des experts d'expérience, des chercheurs universitaires, des administrations publiques, etc.

Lors d'une table ronde, les conclusions de ce rapport ont été discutées en profondeur. Il en est ressorti une liste d'« actions prioritaires » qui a fait l'objet d'un consensus. Il s'agit d'une série de propositions et de recommandations d'actions qui peuvent rendre les SPP en Belgique plus accessibles et réalisables.

Ce rapport et ces priorités ont également été discutés avec des experts du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) et avec le Centre du cancer de Sciensano. Le KCE a pour mission d'évaluer l'organisation des SPP en Belgique à travers une étude approfondie qui débutera en avril 2025, à la demande de l'Institut National d'Assurance Maladie Invalidité (INAMI). Cette étude sera lancée en avril 2025. Dans l'attente de ce rapport scientifique, la Fondation Roi Baudouin souhaite diffuser cet état des lieux, et en particulier les recommandations d'actions prioritaires, le plus largement possible. En effet, les SPP constituent une histoire profondément humaine à laquelle chacun d'entre nous peut apporter une contribution précieuse.

Nous remercions tout particulièrement Inge Pelemans, qui a rédigé une première analyse complète de la situation, tous les acteurs de soins et les décideurs politiques qui ont participé aux entretiens et/ou à la table ronde, et surtout les parents qui ont accepté de témoigner de leur expérience dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

# Soins palliatifs pédiatriques : définition et public cible

01



# Définition des soins palliatifs pédiatriques – SPP

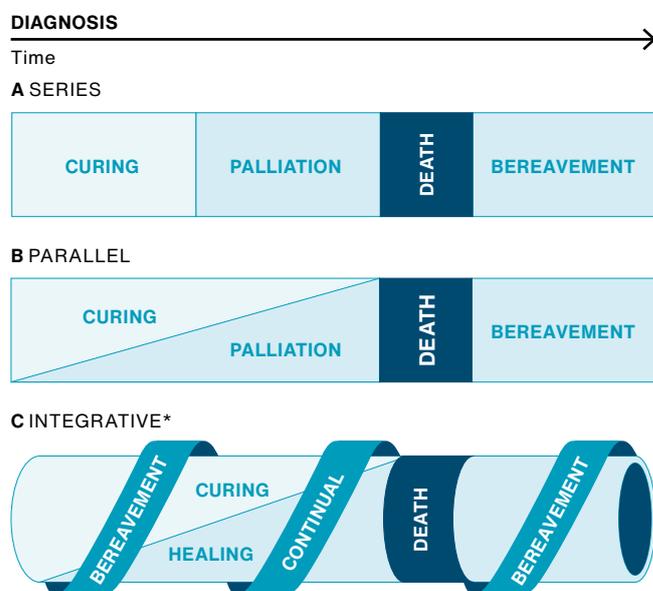
Les soins palliatifs sont nés il y a une trentaine d'années chez les adultes, avant qu'émergent des programmes de soins palliatifs pédiatriques (SPP). En effet, les enfants et les adolescents présentent des spécificités qui nécessitent une approche différente pour tenir compte de la complexité et de la rareté des pathologies dont ils sont atteints, de leur âge, de leur stade de développement, de leurs capacités, mais également de leur contexte familial, de leurs parents, de leur fratrie, etc.

Les SPP concernent un large éventail de soignants, en 1<sup>ère</sup> et 2<sup>e</sup> ligne et ne constituent pas une discipline médicale réservée à quelques experts. Ils impliquent tous les soignants confrontés à un enfant atteint d'une maladie grave mettant la vie en péril<sup>1</sup>.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit les soins palliatifs comme des « *soins actifs et complets donnés aux malades atteints de maladies incurables dont l'objectif est d'améliorer leur qualité de vie ainsi que celle de leurs familles par la prévention et le soulagement de la souffrance* ». Cette définition place la qualité de vie au cœur de la prise en charge palliative et souligne que la souffrance doit être identifiée tôt, être correctement évaluée et être prise en compte dans tous ses aspects, non seulement physiques, mais aussi psychologiques, sociaux, existentiels et spirituels<sup>2</sup>. Il s'agit en outre d'une composante essentielle des soins intégrés et centrés sur les objectifs de vie de la personne, à laquelle on peut recourir dès l'annonce du diagnostic, en même temps que d'autres traitements et thérapies à visée curative. Les soins palliatifs ne s'arrêtent pas après le décès. L'accompagnement du deuil des proches en fait également partie. En effet, le modèle intégratif de Milstein<sup>3</sup>, schématisé ci-après, présente une vision intégrative des SPP. Dans ce modèle, palliatif et curatif cohabitent. L'approche holistique proposée permet de prendre soin de la vie de l'enfant et de ses proches, en traversant des deuils successifs (deuil du traitement curatif, deuil des capacités de l'enfant, deuil des

activités possibles, ...). Intégrer les soins palliatifs dès l'annonce du diagnostic constitue encore un véritable défi parce que les soignants manquent de temps, ne sont pas formés, parce que les soins palliatifs font peur, parce qu'ils laissent encore place à un sentiment d'échec.

FIGURE 1 – MODÈLE INTÉGRATIF DE MILSTEIN



\* Mindset of "being with" and "Doing to"

« Les soins palliatifs, ce n'est pas quelque chose de gris ou de noir comme les gens ont tendance à le croire. Au contraire, c'est remettre du sel à la vie, c'est colorer tous les moments »

#### ONCO-HÉMATOLOGUE PÉDIATRIQUE

Les professionnels que nous avons interrogés définissent les SPP comme des soins actifs et complets, prodigués dès qu'une équipe multidisciplinaire pose, dans le cadre d'une approche active et holistique, le diagnostic d'une maladie complexe, qui compromet le pronostic vital ou qui limite l'espérance de vie, avec pour objectif essentiel d'assurer une prise en charge globale de l'enfant, parfois dès la période périnatale, et d'améliorer la qualité de vie de la famille. Les SPP sont beaucoup plus larges que les soins terminaux. Ils complètent les soins curatifs, quel que soit le lieu de vie de l'enfant (domicile, centre de jour ou résidentiel ...), au même titre que les soins de répit et le travail de deuil. Ces différents éléments se retrouvent dans la définition des SPP de l'OMS<sup>a</sup>.

En Europe, des guidelines internationales définissant les SPP ont été rédigées en 2007 dans le document IMPaCCT, actualisé en 2022 par le document GO-PASccS<sup>b</sup>.

En Belgique, la loi du 14 juin 2002<sup>4</sup> relative aux soins palliatifs a été modifiée par la loi du 21 juillet 2016 pour y introduire la notion de soins palliatifs de longue durée, « quelle

que soit l'espérance de vie », la multidisciplinarité et l'accompagnement des familles afin de soutenir les proches et aidants proches en visant la meilleure qualité de vie possible pour ces derniers, y compris après le décès.

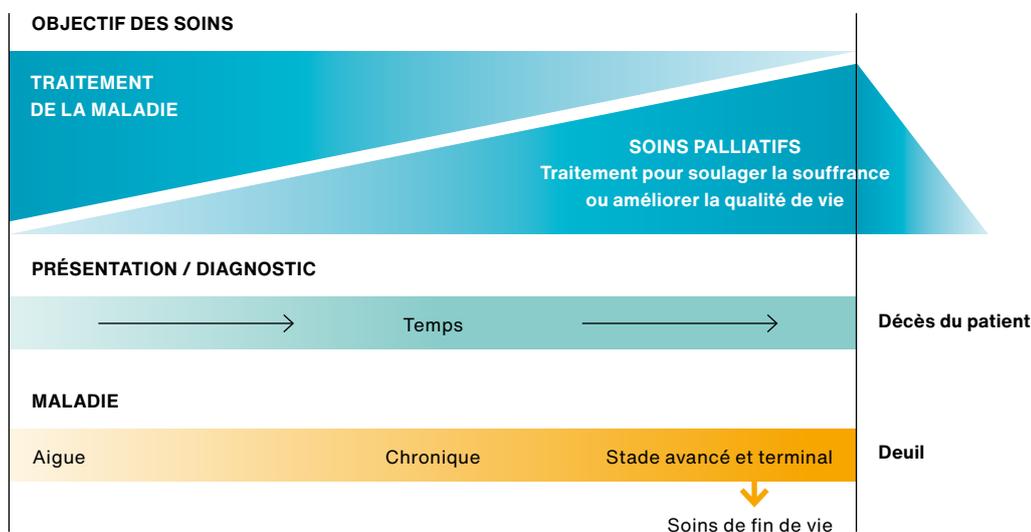
Malgré ces recommandations et l'évolution des soins palliatifs au cours des dernières années, les professionnels que nous avons interrogés déplorent encore l'introduction souvent tardive des soins palliatifs dans le parcours de soins de l'enfant atteint d'une maladie limitant/menaçant la vie.

« Le mot 'palliatif' est souvent utilisé de manière trop restrictive. Beaucoup de gens, y compris des prestataires de soins, assimilent les soins palliatifs à la phase terminale et donc à la mort<sup>5</sup> ».

Nos experts insistent sur le fait que les SPP ne sont pas des soins terminaux, qu'ils sont introduits en complément des soins curatifs, avec des périodes où on aura en alternance plutôt besoin du curatif ou du palliatif, sans laisser présager de l'évolution de la maladie.

Un véritable défi à relever consiste à intégrer les soins palliatifs dans la pratique curative (Figure 2).

FIGURE 2 – ÉVOLUTION DES SOINS PALLIATIFS AU COURS D'UNE MALADIE



<sup>a</sup> Palliative care for children (who.int)

<sup>b</sup> International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS - Journal of Pain and Symptom Management (jpsmjournals.com)

# Spécificités du public concerné par les SPP

**La maladie chronique complexe limitant ou menaçant la vie d'un enfant n'évolue généralement pas de manière linéaire. L'enfant va alterner des périodes d'amélioration et de détérioration de son état de santé, ce qui demande aux équipes soignantes, une approche flexible et beaucoup d'adaptabilité afin d'identifier et de répondre aux besoins de l'enfant et de sa famille.**

## Enfants et adolescents

Les SPP s'adressent aux enfants et aux adolescents en situation de maladie limitant ou menaçant la vie, depuis la période néonatale – il s'agit alors de soins palliatifs périnataux (à partir de 22 semaines) et néonataux (jusqu'à 28 jours après la naissance)<sup>6</sup> – jusqu'à l'accompagnement du jeune adulte (0 à 18 ans). Les limites inférieures et supérieures d'âge ne sont pas nettes. Les périodes néonatale et périnatale sont encore souvent négligées quand on parle de SPP, malgré le fait qu'un nombre considérable d'enfants décèdent avant l'âge d'un an<sup>7</sup>. Néanmoins, les pratiques évoluent tant au nord qu'au sud du pays.

Comme énoncé ci-dessus, les spécificités des SPP concernent le stade de développement de l'enfant ou de l'adolescent, auquel doivent s'adapter les soignants, tant au niveau physique que psychologique ou social. Par ailleurs, en pédiatrie, les soins, dans leur globalité, sont d'abord orientés vers l'enfant concerné, mais ils prennent aussi en compte les différents membres de la famille (parents, frères, sœurs, grands-parents). Contrairement au contexte adulte, où la relation soignant-soigné est une relation en dyade, en pédiatrie, la triangulation enfant-parents-soignants est indispensable. Les parents, en tant que responsables légaux de leur enfant, sont considérés comme de véritables partenaires dans un dispositif de soins au centre duquel se trouve l'enfant ou l'adolescent. Ce dernier doit être informé et invité à participer aux décisions qui le concernent. Néanmoins, les études et l'expérience de terrain des professionnels des équipes de liaison pédiatrique – qui assurent des SPP entre l'hôpital et le domicile – démontrent

que la population cible des SPP concerne en grande majorité de très jeunes enfants et/ou des enfants en situation de maladies chroniques complexes, fréquemment associées à des atteintes neurologiques, à un handicap. Dans ces situations, l'enfant n'est pas toujours capable de codécider.

La diversité des situations cliniques implique dans les SPP tous les secteurs de la pédiatrie, parfois durant de longues périodes<sup>1</sup>.

En Belgique, sept équipes de liaison pédiatrique spécialisées en SPP sont la référence, tant au sein de l'hôpital qu'au domicile, lorsque l'enfant et sa famille font le choix de rentrer à la maison où lorsque la prise en charge de la maladie de l'enfant s'étend sur une très longue durée. Elles organisent le retour et la prise en charge à la maison, en collaboration avec les équipes multidisciplinaires de l'hôpital et les équipes de première ligne qui travaillent au domicile pour permettre le maintien de l'enfant dans sa famille. À l'hôpital, il n'existe pas d'unités d'hospitalisation dédiées au SPP dans notre pays, comme il en existe pour les adultes. Ce sont les équipes de liaison qui se déplacent dans les différents services spécialisés où l'enfant est habituellement pris en charge. Elles apportent du soutien à l'enfant et à sa famille, mais également aux soignants. À titre d'exemple, il ressort de nos interviews que les équipes de liaison pédiatriques sont étroitement impliquées dans les soins néonataux, tant en Flandre qu'en Wallonie et à Bruxelles, dans les hôpitaux universitaires, mais également dans les centres hospitaliers périphériques dotés

d'un service de soins intensifs néonataux. Les équipes de liaison conseillent les professionnels des unités de néonatalogie, mais accompagnent aussi les jeunes bébés jusqu'au moment du décès, lorsqu'un retour à domicile est souhaité par les parents. Les soins périnataux sont quant à eux pris en charge par des équipes spécialisées au sein des hôpitaux, avec une attention particulière pour les soins palliatifs et les soins de fin de vie.

Un Arrêté royal de 2010<sup>a</sup> définit les fonctions des équipes de liaison pédiatrique. Nous y reviendrons plus loin.

## Atteint d'une maladie limitant ou menaçant la vie

Les maladies limitant ou menaçant la vie ont été classées et définies de la manière suivante<sup>b</sup> :

- **Life-threatening condition** : *A condition with a high probability of premature death due to severe illness, but also a chance of long-term survival to adulthood for example : children receiving cancer treatment, children with severe neurological impairment, children in intensive care due to acute injury, children with technology dependency*
- **Life-limiting condition** : *A condition where there is no reasonable hope of cure : premature death is expected, for example : Duchenne muscular dystrophy, TaySachs Disease, Trisomy 13, Trisomy 18*

Elles sont à distinguer de la fin de vie ou **terminal illness** : *A condition in which death becomes inevitable in children with life-limiting or life-threatening.*

Le taux de mortalité infantile est en régression depuis une trentaine d'années dans les pays industrialisés. En Belgique, ce taux est faible (2,7 % à Bruxelles – 2,9 % en Flandre et en Wallonie d'après Statbel<sup>b</sup>). De plus, les enfants décèdent souvent de manière soudaine et inattendue, ce qui fait que les soins palliatifs ne sont pas toujours nécessaires<sup>5</sup>. Le public cible des soins palliatifs pédiatriques est donc – heureusement et comparativement à ce qui se passe chez les adultes – relativement restreint.

Néanmoins, suite aux progrès de la médecine, on constate que parmi les enfants qui décèdent, la proportion d'enfants présentant une maladie limitant ou menaçant la vie, ou des conditions chroniques complexes augmente. Il s'agit souvent de maladies rares (prévalence < 1/2000 individus) et très complexes, telles que des cancers, des malformations congénitales, des maladies génétiques, neurologiques, cardiaques, métaboliques. Cela implique de la part des professionnels de disposer de compétences et de connaissances concernant une palette variée de pathologies dans tous les secteurs de la pédiatrie, en plus de compétences spécifiques en soins palliatifs. Une approche multidisciplinaire s'impose.

L'Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their families (ACT) et le Royal College of Paediatrics and Child Health ont divisé ce groupe de pathologies concernées par les SPP en quatre catégories. Ces quatre catégories ont été reprises dans les recommandations européennes de 2007 de l'International Meeting for Palliative Care in Children, Trento (IMPACT) et servent généralement à délimiter la population palliative pédiatrique<sup>9</sup>.

« Je vois que les gens pensent souvent “palliatif, on va mourir”, mais nous voyons plutôt les soins palliatifs comme des soins de confort pour rendre la maladie un peu plus supportable, offrir une certaine qualité de vie, mais pas pour guérir »

ÉQUIPE DE LIAISON

<sup>a</sup> [https://etaamb.openjustice.be/fr/arrete-royal-du-15-novembre-2010\\_n2010024459.html](https://etaamb.openjustice.be/fr/arrete-royal-du-15-novembre-2010_n2010024459.html)

<sup>b</sup> <https://statbel.fgov.be/fr/themes/population/mortalite-et-esperance-de-vie/mortalite-foeto-infantile>

### GROUPE 1

Les enfants présentant des maladies pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires dans des périodes d'incertitude ou quand les traitements curatifs échouent.

**Exemples :** cancer, atteintes des fonctions cardiaque, rénale, hépatique...

### GROUPE 2

Les enfants présentant une maladie pour laquelle une mort prématurée est inévitable, bien que des traitements intensifs puissent retarder l'évolution.

**Exemple :** mucoviscidose...

### GROUPE 3

Les enfants présentant des maladies progressives sans espoir de guérison.

Les traitements sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années.

**Exemples :** maladies métaboliques, dystrophies musculaires...

### GROUPE 4

Les enfants présentant des atteintes neurologiques sévères, non évolutives et irréversibles nécessitant des soins complexes. Ces enfants extrêmement vulnérables ont un risque accru de complications potentiellement létales au court terme.

**Exemples :** infirmité motrice cérébrale, traumatismes cérébraux et médullaires, lésions anoxiques...

**Dans les normes en matière de SPP, les Canadiens identifient deux groupes supplémentaires d'enfants qui devraient bénéficier de soins palliatifs :**

### GROUPE 5

Les nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.

### GROUPE 6

Les membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, un traumatisme ou en période périnatale (fausse couche).

D'après nos entretiens, les professionnels francophones se rapprochent davantage de la vision canadienne en incluant les groupes 5 et 6 dans leur pratique.

Ce processus palliatif inclut un accompagnement du deuil pour les proches. Les directives relatives aux SPP prévoient un soutien jusqu'à un an après le décès<sup>9</sup>, ce qui allonge la durée des SPP par rapport aux soins palliatifs pour adultes. Cependant, la recherche montre que cette fenêtre de temps est encore insuffisante : c'est après 4 à 6 ans que l'impact de la perte d'un enfant est le plus intense et que la souffrance psychologique est la plus grande lorsque l'enfant avait 9 ans ou plus<sup>5</sup>.

Cela confirme l'importance de l'existence d'initiatives informelles d'accompagnement du deuil qui ne sont pas liées à cette contrainte temporelle.

En 2018, l'International Association of Hospice and Palliative Care a proposé une définition encore plus large des soins palliatifs, en incluant aussi la qualité de vie des professionnels des soins<sup>10</sup>.

# Prévalence de la population concernée par les soins palliatifs pédiatriques

Les SPP s'avèrent être un concept de soins très large et global destiné à maximiser la qualité de vie – elle aussi conçue au sens large – pour un public très diversifié et donc difficile à définir avec précision en termes qualitatifs. Il en va de même sur le plan quantitatif : le nombre exact de patients concernés en Belgique n'est pas très précis.

## Une population difficile à chiffrer

En Belgique, nous disposons de peu de données sur le nombre d'enfants atteints de maladies limitant la vie ou de conditions chroniques complexes qui devraient bénéficier de soins palliatifs à l'hôpital ou à domicile. Il en va de même au niveau international. A l'échelle internationale, on estime que 21 millions d'enfants présentent des maladies limitant ou menaçant la vie et 8 millions d'entre eux nécessitent des SPP spécialisés<sup>1</sup>.

Certaines études s'appuient sur des taux de mortalité pour estimer le nombre d'enfants concernés. Ainsi, une étude européenne multicentrique a montré qu'en 2008, un tiers des enfants âgés de 1 à 17 ans décédés cette année-là présentait une maladie complexe limitant ou menaçant la vie. On sait cependant que les taux de mortalité ne reflètent pas correctement le nombre réel d'enfants vivant avec une telle maladie<sup>7</sup>. De plus, ces chiffres n'indiquent pas si les enfants en question ont reçu ou non des soins palliatifs : ils montrent seulement qu'ils pourraient bénéficier de ces soins.

Néanmoins, plusieurs pays, dont l'Angleterre, ont réussi à chiffrer le nombre de patients en SPP<sup>11</sup>. Ainsi, en Angleterre, 32 enfants sur 10.000 âgés de 0 à 19 ans seraient atteints d'une maladie pédiatrique limitant la vie, nécessitant une prise en charge adaptée qui inclut des soins palliatifs.

En Belgique, une étude rétrospective a été menée en région bruxelloise sur une période de 5 ans (2010-2014), sur base d'une liste des maladies chroniques complexes et des résultats hospitaliers minimum : plus de 22.721 enfants (âgés de 0 à 19 ans) atteints de maladies chroniques complexes

avaient été hospitalisés durant cette période de 5 ans dans les hôpitaux bruxellois ayant une spécialité pédiatrique. Parmi ceux-ci, seul un très faible pourcentage d'enfants a bénéficié d'un suivi par une des équipes de liaison pédiatrique : « *En comparant les registres, nous avons constaté que, sur les 22.533 enfants/adolescents admis à l'hôpital, seuls 384 (1,7 %) avaient aussi été orientés vers une équipe de liaison en soins palliatifs* »<sup>7</sup>.

D'autres données ne concernent que les enfants suivis par les 5 équipes de liaison belges qui étaient actives entre 2010 et 2014. Sur plus de 3.600 enfants et adolescents pris en charge par les 5 équipes de liaison pédiatrique belges, 50 % étaient atteints d'une pathologie oncologique et 27 % d'une maladie neurologique ou métabolique. Les données encodées par les équipes de liaison ne sont pas exhaustives. Durant la période de 2010 à 2014, il est probable que d'autres enfants et adolescents aient été pris en charge par d'autres équipes qui ne bénéficient pas d'une expertise en soins palliatifs.

À titre d'exemple, l'équipe interface pédiatrique des Cliniques Universitaires Saint-Luc à Bruxelles enregistre environ 150 dossiers par an.

Ne pas bénéficier de chiffres plus précis est un élément problématique à d'autres égards, notamment pour élaborer une politique de soins appropriée dans ce domaine : « *Ce n'est qu'après avoir identifié le groupe cible que l'on peut commencer à dessiner un trajet de soins (...). Si on ne sait pas qui en fait partie, on ne sait pas non plus combien ils sont et quel montant il faut prévoir* ». (INAMI)

# Quand et comment proposer des soins palliatifs pédiatriques ?

## Introduction des soins palliatifs pédiatriques: quand palliatif rime avec fin de vie

Cela reste compliqué pour les équipes soignantes de parler de SPP à l'enfant et sa famille peu de temps après l'annonce d'un diagnostic de maladie limitant ou menaçant la vie. Même si les équipes de liaison sont impliquées de plus en plus précocement dans le parcours de soin de l'enfant, il arrive encore qu'on les appelle tardivement, voire pas du tout.

Le début du trajet palliatif n'est pas clair – on ne peut pas déterminer sans équivoque un 'point de départ' – et dépend de plusieurs facteurs, dont l'évolution de la maladie, mais aussi sa perception par l'enfant et ses parents.

Cependant, les soignants aussi ont parfois du mal à accepter qu'un point de basculement a été atteint, que la poursuite du traitement n'a plus de sens.

Dans l'inconscient collectif, le mot « palliatif » est encore trop souvent associé à la notion de fin de vie ou de décès. La mort reste un sujet tabou.

*« L'acceptation sociale des soins palliatifs pourrait influencer un accès optimal et précoce aux services spécialisés des soins palliatifs et, par conséquent, la continuité des soins. Par exemple, les termes utilisés dans le nom de l'équipe semblent avoir de l'importance. La peur du terme 'palliatif'*

*peut s'expliquer par le fait que les représentations sociales courantes associent les soins palliatifs aux soins de fin de vie, ce qui donne l'impression que la mort est proche. Il nous a été rapporté que des familles appellent les équipes de soins palliatifs pédiatriques 'l'ange de la mort'<sup>12</sup> ».*

Dès lors, il est important de travailler sur la communication, l'information et les représentations des SPP auprès de la population en général, mais aussi auprès des soignants, dès le moment où ceux-ci sont en formation. Les SPP peuvent être transitoires et réversibles. Ils peuvent s'étaler sur de nombreuses années. Il s'agit avant tout de soins de confort centrés sur le bien-être de l'enfant et de sa famille. Faire passer ce message permettrait certainement de pouvoir démarrer sereinement des SPP de manière plus précoce dans la prise en charge globale et multidisciplinaire de l'enfant.

Quand les équipes de liaison entrent dans le parcours de soins de l'enfant, leur intervention est généralement très bien accueillie par les familles, une fois la peur du terme « palliatif » dépassée. Au début de la prise en charge, les rapports sont parfois très formels et s'inscrivent exclusivement dans les soins apportés à l'enfant, mais une relation s'établit au fil du temps, quand la confiance se construit. Mieux accompagner les fratries reste un véritable défi dans ce contexte de SPP. Nous en reparlerons à la fin de ce rapport.

« Nous travaillons de manière transmurale : nous assumons le rôle d'une équipe de soutien palliatif à l'hôpital et d'une équipe de liaison à domicile, mais avec cet aspect unique d'avoir un pied à l'hôpital et un pied dans les soins à domicile. »

## Les différents niveaux de SPP

En fonction des besoins de l'enfant et de sa famille, tout prestataire de soins formel ou informel peut contribuer à un trajet de soins de qualité pour l'enfant/le jeune concerné<sup>9</sup>.

**On fait donc une distinction entre trois niveaux qui décrivent le degré de spécialisation des compétences, de l'offre et des services de SPP (comparables aux niveaux d'intervention de l'échelle PaPaS) :**

### NIVEAU 1

Sensibilisation à l'approche des soins palliatifs – leurs principes doivent être applicables par tous les professionnels des soins. La sensibilisation peut se faire au niveau du grand public, dans la société (ex. : maisons médicales, pédiatres, médecins traitants).

### NIVEAU 2

Soins palliatifs généraux pouvant être administrés par des soignants professionnels qui, sans s'occuper de soins palliatifs à temps plein, ont une formation et une expérience complémentaires dans ce domaine (ex. : dans des unités pédiatriques d'hôpitaux ou dans des maisons de répit).

### NIVEAU 3

Soins palliatifs pédiatriques spécialisés administrés par des équipes spécialisées – les équipes de liaison pédiatriques<sup>13</sup>.

En d'autres termes, les soins palliatifs peuvent aussi être prodigués plus tôt par des non-spécialistes (niveau 1 et 2) avant une orientation vers une équipe spécialisée en SPP. C'est d'ailleurs ce que prescrit la directive pour des soins palliatifs de qualité : qu'ils soient initiés dès l'annonce du diagnostic et que leur intensité évolue en fonction de la progression de la maladie et des souhaits de l'enfant et de ses parents<sup>9</sup>.

« Dans le meilleur des cas, les soins palliatifs débutent au moment d'un diagnostic grave où le pronostic est incertain. Mais cela ne se passe pas ainsi dans tous les hôpitaux. »

CHERCHEUR UNIVERSITAIRE

## Un instrument de mesure en cours de validation : la PaPaS Scale

Malgré les bénéfices identifiés par les familles et les professionnels qui ont eu recours ou qui prodiguent des SPP, et malgré les recommandations, la mise en place de ces derniers reste encore confrontée à de nombreux obstacles. Une des difficultés soulevées par les équipes soignantes reste le choix du « bon moment » pour proposer et démarquer les SPP. Des outils de screening permettent de déterminer si une personne a besoin d'aide. Pour les patients pédiatriques en situation palliative, il existe aujourd'hui un outil qui peut aider les équipes soignantes à identifier qui devraient bénéficier de SPP.

**L'échelle 'Paediatric Palliative Screening Scale' – en abrégé l'échelle PaPaS Scale – est un questionnaire développé pour les enfants de 1 à 18 ans, destiné aux équipes soignantes et qui porte sur cinq domaines :**

- 1 l'espérance de vie ;
- 2 les possibilités thérapeutiques et la lourdeur des traitements ;
- 3 l'impact de la maladie sur la vie quotidienne de l'enfant ;
- 4 les symptômes de l'enfant et les possibilités de contrôle des symptômes ;
- 5 les souhaits de l'enfant malade et de ses parents ainsi que les souhaits des équipes soignantes.

En se basant sur les scores combinés pour les différents items du questionnaire, on peut déterminer le niveau approprié de soins palliatifs<sup>14</sup>.

Les indicateurs les plus pertinents semblent être l'espérance de vie et les souhaits de l'enfant et sa famille<sup>15</sup>.

Cependant, l'échelle PaPaS est encore en cours de validation : on n'a pas suffisamment démontré de manière scientifique qu'elle pouvait s'appliquer aux différents contextes de soins dans lesquels un patient pédiatrique en soins palliatifs peut se trouver (domicile, centre de jour, maison de répit, etc.), ni qu'elle est valable pour tous les âges ou qu'elle pourrait être généralisée au large éventail d'affections classées comme limitant ou menaçant la vie<sup>9</sup>.

# L'organisation des soins palliatifs pédiatriques



02

# L'équipe de liaison, plaque tournante des SPP

Les SPP sont nés en Belgique dans les années 1990 avec la mise en place de plusieurs équipes de liaison, grâce à des initiatives privées.

Comme nous l'avons dit, les soins palliatifs pédiatriques sont un processus dynamique qui est défini de manière assez large et dont l'intensité évolue selon la progression de la maladie et les souhaits de l'enfant et des parents.

Cela fait qu'ils ne constituent pas une discipline réservée à des experts, mais qu'à des périodes moins intensives – niveau 1 et 2 – ils impliquent des compétences moins spécifiques et peuvent donc aussi être assurés par des non-spécialistes sensibilisés à la question. En Belgique, tout comme pour les soins palliatifs pour adultes – via les équipes d'accompagnement multidisciplinaire (EAM) – les soins palliatifs pédiatriques sont assurés au moyen d'un modèle partagé dans lequel les soignants de première ligne – en premier lieu les médecins traitants et les infirmiers à domicile – collaborent avec des services spécialisés de SPP une fois le niveau 3 atteint :

*« C'est le cas pour les équipes de liaison belges, qui sont principalement considérées comme un service de deuxième ligne dont le but est d'assister et de soutenir la première ligne (médecin traitant et infirmier à domicile). Ce modèle 'pop-up' souligne la nécessité de fournir des soins flexibles<sup>12</sup>. »*

Compte tenu du nombre assez restreint d'enfants en soins palliatifs, le nombre d'équipes spécialisées en soins palliatifs pédiatriques est limité par rapport aux EAM pour adultes. Aujourd'hui, l'offre de SPP en Belgique est assurée par sept 'équipes de liaison pédiatriques', reconnues et agréées par un Arrêté royal. Le terme « liaison » provient du fait que ces équipes s'occupent principalement (en termes de volume d'activité) de la coordination et de la

continuité des soins dans des trajets de soins chroniques, entre hôpital et 1<sup>ère</sup> ligne, quand l'enfant est fragilisé par sa maladie, quelle qu'en soit l'issue. Chaque équipe est rattachée à un centre hospitalier qui dispose d'une unité d'hémo-oncologie pédiatrique, même si les soins s'adressent à tout enfant atteint d'une pathologie chronique lourde qui s'est déclarée avant l'âge de 18 ans.

## Aujourd'hui, il existe 7 équipes de liaison pédiatrique reconnues et actives sur le territoire belge :

- **Deux équipes de liaison pédiatrique en Flandre**
  - Koester, liée à l'UZ Gent
  - Kites, liée à l'UZ Leuven
- **Deux à Bruxelles**
  - Globul'home, liée à l'HUDERF/UKKF
  - Interface Pédiatrique, rattachée aux Cliniques Universitaires Saint Luc
  - ComfortKIDZ, lié à l'UZ Brussel
- **Deux à Liège**
  - L'Équipe de liaison pédiatrique – soins continus et palliatifs, liée au CHR-CHU Citadelle
  - Les Soins continus pédiatriques, qui dépendent du CHC MontLegia

## Historique et financement

En Belgique, les équipes de liaison pédiatriques sont apparues en oncologie : en 1989, des équipes mobiles ont été créées à Gand et à Louvain à partir des services d'oncologie des hôpitaux universitaires respectifs dans le but de fournir des soins curatifs à domicile à des enfants atteints de cancer afin qu'ils aient moins souvent besoin de se rendre à l'hôpital (de jour). Leur mission était d'assurer la continuité des soins, élément essentiel de la qualité des soins. Ce n'est que plus tard, et de manière plutôt organique, que leur fonctionnement s'est aussi étendu à d'autres types de pathologies menaçant ou limitant la vie et aux soins palliatifs.

En Flandre, les équipes de liaison ont été financées dans un premier temps par l'organisation 'Kom op tegen Kanker' et par des fonds privés (Kinderkankerfonds UZ Gent et Kinderkankerfonds Leuven). Elles restaient encore, sous le radar des autorités compétentes en matière de santé publique.

À Bruxelles, la première initiative a vu le jour au début des années 90 aux Cliniques Universitaires Saint-Luc, grâce notamment à une infirmière, Sonja Develter, qui a organisé le retour à domicile d'enfants atteints de maladies onco-hématologiques, afin de leur permettre de vivre leurs derniers moments à la maison entourés de leur famille. C'est ainsi qu'est née l'équipe Interface pédiatrique, initialement financée par l'asbl Eclaircie, fondée par Sonja Develter<sup>16</sup>.

Par la suite et depuis lors, en Fédération Wallonie-Bruxelles, seule l'enveloppe du Service Public Fédéral (SPF) Santé Publique intervient dans le financement des soins palliatifs pédiatriques. Il n'y a pas de soutien régional. Le Plan Cancer soutient les soins palliatifs adultes, mais les soins palliatifs pédiatriques sont moins concernés.

Les choses changent quelque peu en 2008 lorsqu'un lobbying politique est relancé en Flandre, sous l'impulsion de l'asbl Serafien. En 2010, le Plan National Cancer prévoit plusieurs actions afin de soigner, traiter et soutenir les patients cancéreux. L'action 23 est intitulée « Financement structurel des filières de soins pédiatriques – Soins continus enfants ». Elle a pour objectif de « *financer structurellement une équipe de liaison interuniversitaire composée d'au moins 3 infirmières, et, en fonction des besoins, d'activités de pédiatre, de psychologue, de kinésithérapeute et de secrétariat... L'équipe de liaison incarne le lien entre l'hôpital et le domicile et est la garante de la continuité des soins et de la prise en charge globale de l'enfant gravement malade à domicile*<sup>17</sup>. »

Ce plan d'action constitue la base de l'arrêté royal du 15/11/2010<sup>18</sup> fixant les normes auxquelles la fonction « liaison pédiatrique » doit répondre pour être agréée comme élément du système de soins.

### LES ÉLÉMENTS IMPORTANTS DE CETTE NORMALISATION CONCERNENT LES POINTS SUIVANTS

- 1 La fonction de liaison pédiatrique est destinée à de jeunes patients atteints d'une pathologie chronique lourde survenue avant l'âge de 18 ans.
- 2 La fonction de liaison pédiatrique est liée à un hôpital traitant de jeunes patients atteints d'une pathologie chronique lourde, dont au moins 50 nouveaux patients par an de moins de 16 ans présentent des affections hémato-oncologiques ou non, pouvant nécessiter une prise en charge complexe.
- 3 La loi établit ainsi ce qui était déjà un fait dans la pratique, à savoir une extension des services de l'équipe de liaison à d'autres jeunes patients que des patients cancéreux.
- 4 La fonction de liaison pédiatrique est assurée par une équipe multidisciplinaire composée d'au minimum :
  - 0,5 ETP médecin spécialiste en pédiatrie ayant une expérience dans le traitement de la douleur. Le médecin spécialiste assure également la coordination de l'équipe.
  - 4 ETP infirmiers, dont au moins 1 spécialisé en pédiatrie et en néonatalogie.
  - 0,5 ETP psychologue.
  - 0,5 ETP collaborateur administratif.
- 5 Un infirmier et un médecin pédiatre spécialisé sont appelables en permanence.

Avant l'AR de 2010, les équipes de liaison étaient composées de 0,5 ETP médecin, 1,5 ETP infirmier, 1 ETP intervenant psychosocial et 0,5 ETP collaborateur administratif pour un financement moyen de 330.000 € / an.

L'AR de 2010 a permis d'augmenter les normes de personnel pour atteindre les chiffres cités ci-dessus, afin de rendre les services des équipes de liaison disponibles au départ des hôpitaux disposant d'une unité de soins intensifs pédiatriques, d'une unité de soins intensifs néonataux et d'une unité de pédiatrie. Les équipes souhaitaient également atteindre le plus grand nombre d'enfants possible en dehors de l'hôpital dont elles dépendaient et rendre les soins palliatifs plus largement accessibles.

L'AR de 2010 permet aussi aux hôpitaux agréés qui traitent des enfants ayant une lourde maladie chronique de faire appel à une équipe de liaison pour autant qu'ils aient un contrat de collaboration avec celle-ci. L'AR a donc prévu les effectifs pour étendre le champ d'action des équipes de liaison qui peuvent être appelées en dehors des limites de leur propre hôpital. Mais le soutien financier n'a pas été adapté en conséquence.

De plus, la collaboration et la communication avec les hôpitaux qui ne disposent pas de leur propre équipe de liaison devraient être améliorées et organisées officiellement afin qu'aucun enfant ne soit exclu et que tous les hôpitaux puissent proposer une offre équivalente.

Dès lors, à l'heure actuelle, toutes les équipes de liaison pédiatrique doivent faire face à un sous-financement structurel. Elles dépendent de la collecte de fonds pour assurer leur fonctionnement. Les hôpitaux dont elles dépendent contribuent également à combler le manque de financement.

*« Plusieurs évaluations nationales des besoins en soins palliatifs pédiatriques ont été réalisées ces dernières années (...). D'autres évaluations des besoins ne sont peut-être pas nécessaires, car les résultats de celles qui ont déjà été effectuées ont été remarquablement cohérents. Les enfants veulent souvent être chez eux et les familles veulent généralement les garder à la maison pendant la maladie et jusqu'au décès. À titre d'exemple, en 2023, tous les enfants qui sont décédés en soins palliatifs et qui ont été suivis par l'équipe de liaison Globul'home, sont décédés à domicile. Les ressources communautaires actuellement fournies sont insuffisantes pour permettre à toutes les familles d'avoir accès aux SPP<sup>13</sup>. »*

## Activités des équipes de liaison pédiatriques

### Selon la loi

L'AR de 2010 prévoit 2 volets pour les SPP dispensés par les équipes de liaison : un volet interne au sein de l'hôpital et un volet externe à domicile.

### Mission externe

Un indicateur de qualité des SPP est de laisser le choix aux enfants et aux familles de décider du lieu où ils veulent être accompagnés et/ou décéder (Bluebond-Langner, et al., 2013). Certaines recherches montrent que tant les parents que les enfants eux-mêmes préfèrent rester à la maison pendant la durée de la maladie, jusqu'au décès éventuel : *« La maison est souvent le lieu préféré de nombreuses familles lorsque leur enfant a besoin de SPP et de soins de fin de vie (...) »*<sup>19</sup>

*« Pour les parents qui s'occupent d'un enfant souffrant d'un cancer en phase terminale, la conscience de la mort prochaine de leur enfant augmente la probabilité qu'ils préfèrent qu'il soit soigné et qu'il meure à la maison. Lorsqu'un enfant peut mourir chez lui, on constate un travail psychologique du deuil plus positif pour les parents et les frères et sœurs. »*<sup>5</sup>

Selon certains professionnels interrogés, à Liège et à Bruxelles notamment, le constat est celui d'une répartition 50 % de décès à domicile, 50 % de décès à l'hôpital pour les enfants suivis par les équipes de liaison. Tout dépend de la pathologie de l'enfant. Les professionnels notent que les enfants atteints d'une maladie neurologique ont plutôt tendance à décéder à l'hôpital parce qu'ils y sont admis dans le cadre d'une dégradation brutale et aiguë de leur état. Alors que les enfants atteints d'une pathologie onco-hématologique décèdent plus souvent à domicile.

Pour répondre à ce souhait des familles d'accompagner leur enfant à domicile, les équipes de liaison constituent la réponse organisationnelle des soins de santé à ce besoin, avec pour mission principale d'assurer la continuité des soins hospitaliers par une liaison transmurale entre l'hôpital et le domicile. La continuité des soins curatifs et palliatifs se concrétise par la mise en place d'un réseau d'acteurs de soins primaires auprès des familles (médecins traitants, infirmiers de première ligne, assistants sociaux, pharmaciens, kinés ...). Ces équipes de proximité, souvent bien connues des patients, assurent des soins de première ligne rapides et de qualité, au domicile, soutenus et discutés par les équipes de liaison pédiatrique en lien avec les équipes référentes hospitalières<sup>1</sup>. Les équipes de soins palliatifs pédiatriques se déplacent également au domicile pour soutenir les équipes de première ligne, assurer le suivi auprès des familles et l'accompagnement de fin de vie et du deuil.

## Mission interne

Outre cette 'mission externe', le législateur (AR 15/11/10) prévoit aussi une mission interne, à savoir former, informer et soutenir l'équipe hospitalière du patient dans le traitement de sa pathologie et mettre à sa disposition sa propre expertise pédiatrique. Cela inclut le traitement aussi bien pendant la phase curative que pendant la phase palliative et terminale de la maladie.

### Selon l'AR, les tâches qui relèvent de cette mission interne consistent à :

- favoriser la communication entre l'équipe hospitalière et les acteurs de première ligne ;
- favoriser la continuité du traitement hospitalier lorsque le jeune patient quitte l'hôpital pour poursuivre son traitement à domicile ou vice versa ;
- fournir aux patients et aux soignants des informations sur la fonction de 'liaison pédiatrique' ;
- fournir aux soignants à l'hôpital des conseils sur la liaison pédiatrique, sensibiliser la direction de l'hôpital aux SPP.

À titre d'exemple, l'équipe de SPP pédiatrique de Saint-Luc a développé un dépliant à destination des soignants des équipes pédiatriques de l'hôpital. Celui-ci décrit 8 situations dans lesquelles les soignants des unités pédiatriques peuvent faire appel à l'équipe de liaison pédiatrique « Interface » pour recevoir du soutien, des conseils, discuter des situations rencontrées ...

## Dans la pratique

En pratique, il s'avère que les tâches mentionnées ci-dessus englobent un très large éventail d'activités. Les équipes de SPP ou équipes de liaison pédiatrique en Belgique réalisent parfois aussi des soins de première ligne parce que trop peu d'équipes de soins de première ligne (à domicile) sont formées aux soins pédiatriques et à fortiori aux SPP.

Parmi les hôpitaux dont dépendent les 7 équipes de liaison pédiatrique, l'HUDERF est le seul hôpital qui dispose à la fois d'une équipe mobile de soins palliatifs dont la mission est intrahospitalière (avis, enseignement, accompagnement, gestion de symptômes) et d'une équipe de liaison pédiatrique, l'équipe Globul'home. En 2006, les hôpitaux ont reçu un financement pour développer les soins palliatifs au sein des établissements. Ces financements ont été attribués aux soins palliatifs adultes, qui n'ont pas les compétences pour accueillir en hospitalisation des enfants ou des adolescents, tant la prise en charge diffère de celle des adultes en soins palliatifs. Comme l'HUDERF est un hôpital exclusivement pédiatrique, ils ont pu bénéficier de ce financement pour développer une équipe mobile palliative au sein de l'hôpital, équipe distincte de leur équipe

de liaison. Dans les autres structures hospitalières qui disposent d'une équipe de liaison, c'est la même équipe qui couvre les 2 volets interne et externe prévus dans l'AR de 2010, faute de financement exclusivement dédié au développement d'un volet interne.

Les activités menées par l'équipe de liaison, qui restent disponibles 24h/24, sont donc multiples<sup>20</sup> :

- coordination des soins
- développement d'un réseau de prestataires de soins adapté à chaque famille
- communication avec la famille et les soignants intra et extrahospitaliers
- administration de soins curatifs et palliatifs en collaboration avec les équipes de première ligne
- mission d'accompagnement en cas de décès et pendant le processus du deuil
- activités de formation et d'informations dans un but d'amélioration constante de la qualité des soins
- instauration d'une culture palliative en intra et extrahospitalière

À ces activités dirigées vers l'enfant et sa famille s'ajoute un travail de collecte de fonds et de réflexion pour améliorer la qualité des SPP à travers des travaux de recherche.

## Ces 6 thématiques sont développées ci-dessous :

### 1. Coordination

La mise en place de la liaison entre l'hôpital et la première ligne de soins nécessite une coordination considérable, surtout entre les différents acteurs de première ligne. L'ambition est de se laisser guider autant que possible par ce que la situation exige – en fonction de la maladie, mais aussi de la capacité et des souhaits des parents, de l'enfant et de la famille – pour décider quels intervenants impliquer ou non. Il ne s'agit donc pas d'une approche uniformisée, mais d'une réponse flexible à la réalité de chaque situation unique et individuelle.

La coordination comprend aussi la mise en place d'un réseau de soins propre, adapté à la situation de chaque famille<sup>1</sup>.

Aucune fonction distincte dans l'équipe de liaison n'est prévue pour cette coordination. La coordination des soins – selon l'AR – doit être assurée par le médecin spécialiste (appelable, 0,5 ETP prévu). Mais étant donné la nature précise – transmurale – du travail, on voit plutôt cette fonction être assurée par un travailleur social ou au moins un coordinateur permanent (infirmier), ce qui constitue une lacune dans l'AR<sup>6</sup>.

## 2. Communication

La communication est au cœur du fonctionnement d'une équipe de liaison. On entend par là beaucoup de choses. Il s'agit avant tout d'établir un contact entre toutes les personnes impliquées dans le processus de soins et de les amener à se parler.

Il arrive que cette mise en relation se 'substitue' à la ligne de communication directe entre le parent, l'enfant et le spécialiste. Ou bien il s'agit de soutenir les parents dans la défense des intérêts de l'enfant face au spécialiste.

Mais la communication relative aux choix thérapeutiques actuels et futurs (planification anticipée des soins, voir ci-dessous) fait aussi partie des attributions de l'équipe de liaison, même et surtout si la discussion à ce sujet est difficile et source de tensions. L'équipe de liaison tente de mettre les différents acteurs concernés sur la même longueur d'onde.

La communication peut aussi concerner la sensibilisation et l'information sur ce que sont les soins palliatifs et sur la spécificité des SPP, pour faire connaître l'équipe de liaison et les services qu'elle propose.

Beaucoup d'énergie est également consacrée à informer et transmettre largement l'idée que les soins palliatifs ne doivent pas être perçus comme des soins terminaux.

L'équipe de liaison se targue de défendre la nature spécifique des soins palliatifs pédiatriques, sur le terrain, mais aussi au sein des Fédérations de soins palliatifs<sup>a</sup> – qui, en tant que 'coupole', défendent l'importance des soins palliatifs en tant que tels – et auprès des décideurs politiques, où la reconnaissance ne semble pas toujours aller de soi.

## 3. Soins

Nous avons vu que, par définition, les soins palliatifs pédiatriques sont des soins complexes – ce groupe de mineurs, restreint, mais d'âges très différents, souffre d'une grande variété de pathologies rares et complexes et ne peut pas décider seul des soins et/ou traitements appropriés. L'équipe de liaison fait alors office de 'centre d'expertise'.

Elle est également joignable par les parents qui assument souvent (ou doivent assumer) une partie des soins. L'équipe de liaison est aussi un point de contact pour l'enfant et cette prise en charge s'étend bien au-delà du décès pour accompagner le deuil de la famille.

Compte tenu de l'approche sur mesure des soins palliatifs pédiatriques, approfondir davantage tous les aspects et toutes les composantes que ces soins peuvent comporter nous mènerait trop loin dans le cadre de ce rapport. Une revue systématique donnant un aperçu de ces éléments pour les soins palliatifs néonataux a été publiée récemment<sup>6</sup>.

## 4. Collecte de fonds

Comme indiqué précédemment, la reconnaissance dans l'AR du 15/11/10 ne s'est pas accompagnée d'un financement couvrant tous les coûts du personnel prévu par l'AR. Le coût de 0,5 ETP de médecin spécialiste n'a pas été prévu dans le budget alloué. Les besoins réels en personnel n'ont pas été pris en compte : ni travailleur social, ni coordinateur de soins n'ont été prévus. On n'a pas tenu compte non plus des coûts de fonctionnement – dont le matériel pour les soins à domicile – inhérents au travail de l'équipe de liaison dans toute la région qu'elle couvre.

À la sortie de l'AR royal de 2010, il était prévu que chaque équipe de liaison rende annuellement au SPF Santé publique un rapport d'activité pour que le financement puisse être adapté en conséquence. Au bout de 5 ans, les équipes de liaison ont été dispensées de la rédaction de ces rapports. Et le financement n'a jamais évolué. Il est resté fixe et identique pour chacune des équipes.

Cette recherche de fonds pèse lourdement sur la charge de travail de l'équipe de liaison, même si elle a aussi un bon côté puisqu'elle permet de communiquer, d'informer et de collaborer avec d'autres initiatives qui apportent aussi du soutien aux enfants en situation de maladie et/ou de handicap et à leurs familles.

## 5. Formation

Nous reviendrons plus loin sur la formation des soignants en SPP. L'équipe de liaison considère qu'il en va de sa mission de préparer tous les soignants et les intervenants concernés à assurer les soins de l'enfant.

Cependant, cela suppose que l'équipe de liaison soit elle-même en mesure d'acquérir l'expertise appropriée en matière de soins palliatifs pédiatriques, ce qui n'est pas évident si la recherche et la formation dans ce domaine font défaut et/ou en sont encore à leurs balbutiements, comme c'est le cas aujourd'hui en Belgique.

## 6. Amélioration de la qualité et recherche

Les équipes de liaison soulignent l'importance de la recherche pour améliorer en permanence la qualité de leurs pratiques de soins. Aujourd'hui, cette recherche est encore trop souvent basée sur les 'bonnes pratiques' et sur l'expérience acquise sans que ces bonnes pratiques soient étayées par des recherches ciblées sur le sujet.

<sup>a</sup> Palliatieve Zorg Vlaanderen, Fédération bruxelloise des soins palliatifs et Portail de soins palliatifs en Wallonie.

# Les soins de première ligne, un partenaire indispensable

L'AR de 2010 stipule que la collaboration transmurale avec la première ligne est au cœur des soins palliatifs pédiatriques. Elle concerne avant tout le médecin généraliste et les infirmiers à domicile. « *Un travail en tandem est nécessaire avec ce que l'on appelle la première ligne, considérée comme une équipe de soins comprenant un médecin généraliste et des infirmiers à domicile* ». La qualité des soins palliatifs pédiatriques dépend donc en partie de l'existence d'une première ligne bien développée, ce qui est aujourd'hui moins le cas en Wallonie qu'en Flandre<sup>12</sup>.

Néanmoins, d'intéressantes expériences avec des équipes de première ligne sont soulignées par nos experts francophones. À Bruxelles, Arémis dispose d'une équipe de soignants formés aux spécificités pédiatriques et aux SPP. L'Étoile des enfants propose dans le Hainaut et le Brabant wallon une prise en charge globale totale et holistique (soins infirmiers à domicile, kiné, assistante sociale, etc.) qui s'inscrit dans une collaboration avec les équipes de liaison. Il arrive aussi que des pédiatres généralistes qui consultent en cabinet privé s'impliquent dans la prise en charge à domicile d'un enfant en SPP.

## Une confiance nécessaire

Outre la présence d'une première ligne bien développée, la relation entre cette première ligne et la deuxième, plus spécialisée, est tout aussi cruciale pour la réussite de la collaboration transmurale, mais elle est parfois délicate.

Là où la plus-value de l'équipe de liaison se fait sentir, c'est lorsqu'elle met en contact les différentes parties et/ou met à leur disposition sa propre expertise quand celle-ci n'est pas disponible dans la première ligne, en raison d'un manque de formation ou d'expertise dans ce domaine spécifique.

Le retour à domicile n'est pas possible tant que la famille n'est pas prête et que la continuité des soins n'est pas assurée. La confiance dans les soins de première ligne est cruciale à cet égard<sup>20</sup>. Dès 2008, la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs indiquait que la concertation avec les équipes de liaison au sein de l'hôpital pendant l'hospitalisation de l'enfant était une condition sine qua non pour la poursuite des soins spécialisés à domicile<sup>21</sup>.

## Le besoin de formation de la première ligne

Le manque de formation en soins palliatifs en général et en SPP en particulier se combine au nombre relativement faible d'enfants en situation limitant ou menaçant la vie, ce qui ne permet pas d'acquérir une expérience spécifique suffisante dans le domaine<sup>5</sup>. Cela rend le soignant de première ligne réticent, voire craintif, à l'idée de s'engager dans les soins à domicile pour l'enfant. C'est d'autant plus vrai pour le généraliste qui est le médecin responsable de l'enfant à domicile.

Or, c'est précisément une condition indispensable au succès du modèle 'pop-up' que les SPP ont adopté en Belgique : les niveaux 1 et 2 des soins palliatifs – sensibilisation aux soins palliatifs et mise en place de soins palliatifs par des non-spécialistes – doivent être largement ancrés dans la société et être pris en charge tout d'abord par la première ligne. Aujourd'hui, ce n'est pas encore suffisamment le cas.

# Travailler dans l'ombre ?

**En 2023, la ministre flamande de la Santé Hilde Crevits déclare dans un communiqué de presse appelant à plus de formation en soins palliatifs : « Les soins palliatifs restent encore trop dans l'ombre<sup>22</sup> ». Cela semble d'autant plus vrai pour les SPP, qui sont en marge des soins palliatifs pour adultes sur plusieurs plans.**

Palliatieve Zorg Vlaanderen, Portail des soins palliatifs en Wallonie, Fédération bruxelloise de soins palliatifs et continus et la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs : représenter le patient pédiatrique au sein d'une fédération qui lutte depuis des années pour obtenir une reconnaissance et des moyens suffisants pour les soins palliatifs dans le paysage des soins de santé n'est pas une sinécure. Si l'argument du nombre peut encore être évoqué pour les adultes, il ne s'applique pas aux SPP. Ceux-ci sont dès lors souvent considérés comme une 'particularité' de la situation des adultes, même si ce n'est pas le cas.

Dans les forums participatifs, on exige aussi qu'on s'intéresse aux SPP, qui sont relégués au deuxième rang.

Considérer les SPP comme un dérivé des soins palliatifs adultes n'est pas seulement un point *épineux* en termes de représentation. Cela a aussi des implications dans la pratique des soins qui, dans certaines situations, risquent de compromettre la qualité de la prise en charge de l'enfant, comme on le verra plus loin.

Les SPP ont cependant été une priorité dans le plan d'action 2015-2020 de la Fédération bruxelloise de soins palliatifs et continus (FBSP)<sup>23</sup>.

Face à toutes ces difficultés, des professionnels engagés dans les SPP, tant en Flandre qu'à Bruxelles et en Wallonie, ont créé en 2015 le Belgian Pediatric Palliative Care Group (BPPC) qui a pour ambition de mieux faire connaître l'existence et l'importance des SPP, d'informer et de sensibiliser. Le *Manuel Belgian Pediatric Palliative Care Group (BPPC). Directives et recommandations*<sup>9</sup> est le fruit de cette ambition, mais il doit aujourd'hui être mis à jour. Il n'est cependant pas facile d'obtenir l'engagement nécessaire pour cela, car cet ouvrage, ainsi que le fonctionnement de l'organisation elle-même, est un travail bénévole qui vient s'ajouter au travail ordinaire des professionnels engagés, et pour lequel l'organisation ne reçoit aucun soutien financier.

## Difficultés rencontrées sur le trajet de soins des enfants en SPP

Une fois qu'un patient est en phase palliative, il peut bénéficier d'un certain nombre d'interventions complémentaires afin de réduire autant que possible les obstacles financiers qui l'empêchent de recevoir les soins dont il a besoin à ce moment-là.

## Le statut palliatif

On parle aujourd'hui dans ce contexte de statut palliatif pour indiquer qu'une personne a droit à ces interventions, mais ce statut n'existe pas à proprement parler.

### **La Cellule fédérale d'Évaluation (KCE) faisait le même constat dans son rapport d'évaluation de 2008<sup>21</sup> :**

« L'AR du 2 décembre 1999<sup>24</sup> a introduit le forfait de soins pour les patients palliatifs à domicile. Ce forfait de soins constitue une mesure de soutien financier pour le surcoût qu'entraîne un maintien à domicile du patient palliatif. Cet AR définit entre autres les dispositions précises auxquelles un patient doit répondre pour avoir droit à ce forfait palliatif. Bien que cela ne constituait pas l'un des objectifs au départ, ces dispositions sont devenues ce que l'on appelle le 'statut du patient palliatif'. Les conditions d'octroi du forfait de soins palliatifs ont notamment aussi servi par la suite à définir les normes d'autres réglementations en matière de soins palliatifs, comme la suppression de la quote-part personnelle du patient palliatif dans les frais des soins infirmiers, la consultation du médecin traitant et les prestations en kinésithérapie. Actuellement, ce que l'on a appelé le statut palliatif est la seule modalité d'accès à ces mesures. »

Nous avons déjà indiqué plus haut qu'il n'existe pas d'outil d'identification univoque pour déclarer un enfant malade en situation palliative. Pour pouvoir bénéficier de ce forfait de soins palliatifs et des autres interventions qui y sont liées, on ne peut que se référer aux critères du patient palliatif comme prévu par l'AR, où l'élément crucial est une espérance de vie de 3 mois maximum. Nous avons vu plus haut que cette appréciation était particulièrement délicate quand il s'agit d'un enfant et que le trajet palliatif d'un enfant pouvait être relativement long, l'ambition étant de maintenir l'enfant à domicile le plus longtemps possible alors qu'on ne peut faire appel que deux fois au forfait palliatif. Une étude menée en Belgique et publiée en 2018<sup>7</sup> montrait que la durée d'accompagnement d'un enfant par une équipe de SPP était d'environ 7 ans en moyenne et pouvait s'étendre jusqu'à plus de 12 ans, ce qui dépasse largement la période de 3 mois renouvelables deux fois prévue par l'AR.

Le statut palliatif – le forfait palliatif et les mesures complémentaires – est donc insuffisant pour favoriser la qualité des soins palliatifs pédiatriques à domicile.

Le financement des équipes de liaison n'a plus été adapté depuis 2010 alors que les soins sont devenus plus complexes et que le nombre de patients a augmenté.

### **Le médecin généraliste**

Mais cela ne s'arrête pas là : le statut palliatif doit être constaté par le médecin généraliste. Or, en milieu urbain (à Bruxelles, par exemple), la toute grande majorité des enfants en soins palliatifs n'a pas de médecin généraliste. Ils sont suivis par les spécialistes qui les entourent. Un médecin généraliste doit donc être identifié au moment

où l'enfant rentre dans un trajet de soins palliatifs, ce qui est compliqué tant pour le médecin, que pour l'enfant et ses parents. Dès lors, le médecin généraliste intervient souvent tardivement dans la prise en charge palliative et/ou n'est pas toujours étroitement impliqué dans le trajet de soins de l'enfant. On peut donc se demander s'il est le bon intervenant pour assumer ce rôle d'accès aux soins palliatifs pédiatriques. Quoiqu'il en soit, il importe surtout de penser à impliquer le médecin généraliste plus précocement sur le trajet de soin de l'enfant pour que des liens puissent se tisser avec l'enfant et sa famille en amont de la période palliative.

C'est aussi le médecin généraliste qui, depuis le 1/11/2022, est le seul à pouvoir être rémunéré pour avoir une discussion sur la planification anticipée des soins avec l'enfant et ses parents (ACP – 'advanced care planning'). Il s'avère donc indispensable de réfléchir à la manière de sensibiliser et former les médecins généralistes qui jouent un rôle crucial dans l'accompagnement des enfants en SPP, notamment parce qu'ils sont les seuls à se rendre à domicile, même s'il arrive parfois que le médecin spécialiste se déplace lui aussi. Il reste cependant difficile pour les équipes de liaison pédiatriques de trouver des médecins généralistes qui acceptent de s'occuper d'enfants en SPP.

### **Les soins infirmiers à domicile**

Tant que le forfait palliatif n'a pas été demandé, c'est l'évaluation 'normale' du besoin de soins du patient qui sert de base pour déterminer le niveau d'indemnisation. Les instruments d'évaluation utilisés à cet effet (par exemple l'échelle de KATZ) ne sont pas adaptés à la situation spécifique d'un enfant lourdement dépendant à domicile, de sorte que l'obtention d'une intervention majorée nécessite chaque fois un surplus de travail administratif pour fournir les justificatifs. Il est par exemple extrêmement compliqué de facturer la toilette d'un enfant à domicile.

« En ce qui concerne les soins pédiatriques à domicile, nous n'avons pas non plus de numéro de nomenclature pour le remboursement pour les enfants, nous faisons beaucoup de choses tout à fait gratuitement, c'est fou, mais c'est la vérité »

INFIRMIÈRE À DOMICILE

Outre l'effort particulier – de nature non seulement technique, mais aussi émotionnelle – que doit fournir une infirmière à domicile, l'absence de rémunération adéquate pour les interventions freine sérieusement la volonté de s'engager dans les SPP à domicile. Le moindre acte technique à poser chez l'enfant implique un temps considérable pour l'infirmière de première ligne (souvent 1 h). La nomenclature INAMI ne permet pas de valoriser ces actes importants. On trouve dès lors peu de professionnels disposés à le faire, ce qui fragilise le modèle des soins pédiatriques. Une compensation financière adéquate pour les professionnels de la santé qui s'occupent d'enfants à domicile est plus que nécessaire.

## Prendre soin des soignants

Pour les soignants impliqués dans les SPP, une difficulté importante est liée à la lourdeur de la tâche qui leur incombe. En plus de leur complexité, la spécificité des soins palliatifs pédiatriques est aussi leur grande intensité : nous sommes 'habitués' et trouvons 'naturel' que des personnes âgées meurent, mais des enfants et des jeunes, cela va à l'encontre de nos représentations telles que nous les connaissons dans le monde occidental et cela ne va absolument pas de soi<sup>5</sup>. Les soignants font souvent face à un sentiment d'injustice et à une absence de sens face à la mort d'un enfant. Les soignants qui s'occupent de l'enfant en situation palliative et de ses parents ou de ses proches ne sont pas toujours suffisamment armés pour faire face à cela, ni par l'expérience ni par la formation.

Dès lors, une supervision mensuelle pour les soignants, membres des équipes de liaison pédiatrique ou intervenants de première ligne, confrontés à l'accompagnement palliatif d'un enfant à domicile devrait faire partie de la norme. Et ceci pour éviter le burn-out, la détresse morale et la fatigue compassionnelle.

## Un manque de formation spécialisée et de directives

Pour un soignant, il n'est pas facile de se préparer à la réalité des SPP. La majeure partie des connaissances s'acquiert sur le terrain : on apprend par l'expérience, par les autres, par essais et erreurs. Et pourtant, chaque soignant concerné, même s'il a des connaissances en soins palliatifs, devrait pouvoir bénéficier d'une formation spécifique en SPP.

Mais on s'intéresse peu à la formation en soins palliatifs en tant que telle et, dans le cadre de ces formations, encore moins aux enfants et aux adolescents. Les thèmes proposés ne sont pas pertinents pour la pratique pédiatrique.

Actuellement, il existe du côté francophone du pays une formation annuelle spécifique en soins palliatifs pédiatriques qui s'intitule : Programme de formation continue sur les soins palliatifs pédiatriques - De la naissance jusqu'à l'adolescence. Cette formation est coorganisée par l'Unité de formation continue de la Haute École Vinci et la FAPS asbl<sup>a</sup>. Les différents modules de la formation sont tous consacrés aux nouveau-nés, aux enfants, aux adolescents, à leurs parents, à leurs familles ainsi qu'aux expériences des soignants qui les accompagnent.

Par ailleurs, des recherches sont nécessaires pour étayer les directives fondées sur des données probantes qui décriraient les normes de soins en SPP.

D'autres recherches sont également nécessaires pour développer les indicateurs d'évaluation de la qualité des soins. Mais la recherche souffre du même 'mal' que la formation : elle est (trop) souvent axée sur les adultes, sans être adaptée à la situation spécifique des enfants et des adolescents. Elle doit donner la parole aux parents et aux enfants eux-mêmes. Ces démarches scientifiques ont été amorcées et étudiées par Marie Friedel qui a consacré sa thèse de doctorat aux SPP, mais ce travail doit se poursuivre parce qu'il y a encore beaucoup de facettes à explorer<sup>16</sup>.

On voit dans la formation et dans l'élaboration de directives des ingrédients nécessaires pour professionnaliser davantage les SPP en Belgique.

## La complexité de l'organisation des soins en Belgique

Pour l'INAMI, le paysage actuel des SPP est encore trop flou pour identifier clairement qui a quels projets dans quel domaine de compétence. En effet, les soins palliatifs au sein des hôpitaux relèvent de compétences fédérales. Les équipes de liaison qui sortent des murs de l'hôpital et qui assurent le lien entre première et deuxième ligne ont une mission importante de collaboration avec la première ligne où le financement des soins palliatifs relève de compétences régionales. Les équipes de liaison n'ont pourtant aucun contact avec les gouvernements flamands, wallons et bruxellois, malgré de nombreuses interpellations et des efforts considérables pour être entendues.

Par ailleurs, les prestations des équipes de liaison pédiatriques ne sont pas reconnues par l'INAMI. Ce qu'on appelle la nomenclature permet à l'INAMI de rembourser les soins et le traitement d'un patient, souvent sans que ce dernier reçoive la moindre facture. Les prestataires de soins agréés

<sup>a</sup> FAPS: Formation en Algologie Pédiatrique et Soins continus  
<https://www.pediatriepalliative.org/faps-asbl-formation-en-algologie-pediatrique-soins-continus-et-palliatifs/?cn-reloaded=1>

disposent d'un numéro INAMI spécifique au moyen duquel ils peuvent déclarer les interventions qu'ils ont effectuées en vue d'un paiement. Cependant, les équipes de liaison ne disposent pas d'un tel numéro.

Il s'avère ainsi difficile non seulement pour les autres soignants concernés de demander une rémunération financière correcte pour leurs interventions, mais aussi pour l'équipe de liaison elle-même de justifier ce qu'elle fait, où et quand, et d'avoir des arguments pour réexaminer éventuellement son financement.

L'INAMI est conscient de la situation parfois pénible dans laquelle se trouvent les équipes de SPP et souhaite adopter une approche ciblée. Dans ce but, il a demandé aux équipes de liaison de dresser un aperçu des obstacles qu'elles rencontrent. Sur cette base, une esquisse de la situation a été demandée au KCE afin d'identifier clairement l'organisation de ces équipes, notamment en fonction de la répartition des compétences en Belgique et du terrain d'action propre à l'INAMI.

A ce stade des investigations, l'INAMI ne peut formuler que des propositions concernant ces interventions. L'une des adaptations possibles est un statut palliatif distinct pour les enfants – une proposition qui a déjà été formulée aussi bien par le BPPC que par la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs<sup>21</sup>. Mais l'INAMI attend les résultats du KCE pour savoir si un statut distinct est nécessaire.

Les enfants se retrouvent donc ainsi une nouvelle fois dans l'ombre des adultes.

En Flandre, une réforme du paysage palliatif est en cours. La vision et le plan d'action sont prêts, mais les SPP en tant que tels n'y sont pas abordés de manière distincte. La compétence flamande en matière de soins palliatifs concerne en effet principalement les partenariats palliatifs, les réseaux et les EAM. L'ambition flamande est de ne pas faire des soins palliatifs un circuit séparé, mais qu'ils fassent partie intégrante d'un trajet de soins intégré et ciblé d'une personne, dans lequel chaque partenaire impliqué apporte sa contribution. Comme le précisent les professionnels que nous avons interrogés, les enfants, comme d'autres groupes cibles, ont également droit à un tel parcours de soins intégrés et ciblés.

Pour réaliser ces soins intégrés, il faudra adapter la mission, le financement et la structure de gestion des réseaux et des EAM actuels, en lien avec la logique de la réforme de la première ligne. Dans la phase pilote, la coordination des soins, appelée « Case management », et l'outil « Alivia » développé pour permettre le partage des données relatives au plan de soins et d'accompagnement, seront appliqués au secteur palliatif.

La coordination des soins et l'élaboration d'un plan de soins partagé par tous les acteurs impliqués, font partie des missions essentielles des équipes de liaison pédiatriques. Pourtant, dans cette phase pilote, elles risquent de ne pas être impliquées. En effet, l'expérimentation de l'outil numérique Alivia et la mise en place d'un processus coordonné de soins palliatifs seront testés sur des cas réels. Or, les chances qu'un enfant mineur soit impliqué parmi ces cas réels sont très faibles, le nombre de patients en SPP étant trop faible pour cela et les équipes de liaison étant rarement, voire jamais, impliquées. Les médecins généralistes, les infirmiers à domicile ou d'autres soignants ou intervenants sociaux gravitant autour du patient en SPP, y compris les équipes de liaison elles-mêmes, pourraient attirer l'attention sur la nécessité d'un plan de soins et d'accompagnement ou d'une forme de coordination des soins. Mais on ne sait pas encore clairement qui doit piloter la coordination ou comment les équipes de liaison peuvent être intégrées dans cette phase pilote. Ce qui, une fois de plus, risque d'exclure les SPP du processus.

On sait que certains groupes cibles vulnérables ou difficiles à atteindre risquent d'être perdus de vue. Mais la Flandre semble suivre le raisonnement de l'INAMI : il est d'abord nécessaire de clarifier les choses pour les adultes avant d'examiner ensuite ce qui est nécessaire – ce qui doit éventuellement être adapté – pour les enfants. En d'autres termes, on s'efforce de d'abord mettre en place une approche généraliste là où c'est possible et puis une approche plus spécialiste si elle est utile ou nécessaire. La question de savoir si la mise en place d'autres structures et/ou processus de soins plus spécifiques pour les enfants s'avère nécessaire n'est donc pas encore résolue en Flandre.

« S'asseoir autour d'une table avec tous les autres spécialistes, cela demande beaucoup de temps et d'énergie (...), mais établir ce lien entre toutes ces personnes, ouvrir ces discussions, je pense que c'est l'une de nos forces. »

ÉQUIPE DE LIAISON

# Les soins de répit et les sources de soutien



03

# L'importance du répit

**L'accompagnement d'un enfant gravement malade fait vaciller l'équilibre quotidien de toute la famille<sup>10</sup>, avec un impact considérable sur la santé physique et mentale des parents, avec des répercussions sur les relations et dynamiques familiales, sur les frères et sœurs, la vie professionnelle, le réseau social.**

Le répit se définit comme une courte pause dans un quotidien bouleversé par la maladie limitant ou menaçant la vie d'un enfant en SPP, parfois durant de longues durées. Il est essentiel de proposer des moments de répit et cela doit faire partie intégrante des soins palliatifs<sup>25</sup>.

Le concept de soins de répit regroupe diverses initiatives qui prennent (partiellement) en charge pendant une certaine période les soins prodigués par l'aidant proche/le soignant. Cela crée les conditions pour pouvoir vivre des moments ensemble, en tant que famille, que couple ou qu'individu. Mais il n'est pas toujours facile d'avoir l'occasion de le faire lors d'une prise en charge palliative. Dans ce contexte, ces moments vécus ensemble consistent souvent à se créer des premiers ou des derniers souvenirs.

Certains services de répit peuvent aussi prendre en charge d'autres tâches non liées aux soins (intendance), de manière à ce que le temps habituellement consacré à ces tâches puisse être utilisé de manière plus qualitative.

Des recherches internationales soulignent l'importance de ces moments de répit dans le cadre d'un processus palliatif : *« Le répit a eu des effets positifs tels qu'une amélioration du sommeil, un sentiment de liberté et de libération des responsabilités, et du temps pour que les parents puissent vivre en tant que couple. Parmi les avantages des soins de répit, il y a également le fait que l'enfant s'amuse et apprécie le séjour lorsque les soins de répit sont dispensés en dehors du domicile familial<sup>19</sup>. »*

Mais elles pointent aussi l'offre insuffisante de ces services : *« Plusieurs évaluations nationales des besoins en soins palliatifs pédiatriques ont été réalisées ces dernières années (...). Il n'est peut-être pas nécessaire de procéder à d'autres évaluations des besoins, parce que les résultats de celles qui ont déjà été menées ont été remarquablement cohérents : Bien qu'essentielle, l'offre de services de répit est encore inadéquate<sup>13</sup>. »*

La Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs met aussi en évidence, avec le BPPC, le manque de services de répit en Belgique.

Si les initiatives interviewées plaident en faveur d'une augmentation de l'offre, elles soulignent aussi le manque de soutien financier approprié dans ce domaine. Il est frappant de constater qu'une fois de plus, la spécificité de la situation pédiatrique n'est pas pleinement reconnue.

Il en résulte que les initiatives de ce type, quelle que soit l'ampleur des besoins, ne peuvent souvent survivre et/ou assurer la qualité des soins qu'elles fournissent que grâce au dévouement et à l'engagement de bénévoles, ainsi qu'à la récolte de fonds.

## EXEMPLES DE SERVICES DE RÉPIT À BRUXELLES ET EN WALLONIE

**La Villa Indigo, à Evere** accueille des enfants gravement malades ou en situation de handicap pour permettre à leurs parents de prendre un peu de temps pour eux. Ils déposent leur enfant et rentrent à la maison. Chaque enfant a droit à 32 jours de répit par an que les parents organisent selon leurs besoins et en fonction des places disponibles.

**La Cité Sérine, à Schaerbeek** est un hébergement thérapeutique extrahospitalier et un concept innovant de 'middle care'<sup>26</sup> qui accueille des adultes et parfois aussi des enfants pour des séjours de transition entre l'hôpital et le retour à domicile.

À Liège, **la Villa du Phare** est un dispositif de répit innovant qui se décline en 2 volets : une maison de répit pédiatrique qui devrait voir le jour en 2029 et qui accueillera des enfants seuls, des enfants accompagnés de leur famille pour des séjours de répit ou du soutien psychosocial ; une équipe mobile de répit qui a démarré ses activités en février 2024 et qui se rend au domicile des familles pour prévenir l'épuisement des parents-aidants, pour apporter du soutien psychosocial, pour favoriser le maintien ou le recouvrement d'un équilibre personnel et familial pour l'ensemble des membres de la famille quand un enfant est malade ou en situation de handicap. L'idée est d'offrir un accompagnement sur le long cours, entre les séjours de répit dont le nombre de jours est encore assez limité (32 jours/an/enfant). L'équipe mobile de répit travaille en collaboration avec les autres intervenants auprès de l'enfant et sa famille et ne se substitue pas aux équipes de liaison.

## MAISONS DE REPIT PÉDIATRIQUES EN FLANDRE

**Limmerik** offre des séjours de répit à des enfants qui sortent de l'hôpital ou d'un centre de revalidation, le temps que la famille puisse reprendre des forces et réorganiser le domicile.

**La Villa Rozerood** accueille l'enfant et sa famille pour des séjours de répit, à peu près selon les mêmes modalités que la Villa Indigo et la Villa du Phare. La Flandre a obtenu de passer de 32 jours de répit/an/enfant à 60 jours, ce qui offre plus de possibilités aux familles de prendre soin de leur équilibre. L'objectif de la Villa Rozerood est avant tout de décharger le parent des soins à l'enfant et de leur permettre de passer du temps de qualité ensemble, dans un contexte de vacances. C'est important quand l'enfant est en situation palliative parce que cela permet de créer des souvenirs. Mais la prise en charge proposée dans les maisons de répit est encore très centrée sur l'enfant. Les moyens financiers ne sont déjà pas suffisants pour organiser des activités ludiques ou exceptionnelles avec l'enfant et sa famille, pour encadrer les familles qui séjournent dans les maisons de répit. Or ils devraient aussi permettre de se concentrer sur la prévention de l'épuisement des parents, sur les besoins de la fratrie, etc.

« Le répit, c'est souvent permettre aux parents de se retrouver et de trouver du temps l'un pour l'autre, pour eux-mêmes, pour les frères et sœurs, et de se recentrer sur eux pour qu'ils sortent aussi un moment de l'ombre. »

MAISON DE RÉPIT

En plus d'offrir un moment de répit, certaines de ces maisons assurent aussi un accompagnement de fin de vie, en collaboration avec les équipes de liaison.

**Casa Magnolia** propose un service de baby-sitting spécialisé avec des infirmières, ce qui permet aux parents de dormir en toute tranquillité, de s'évader un moment ou de faire quelque chose entre eux ou avec les autres enfants de la famille<sup>27</sup>.

## Des contacts entre pairs

**En plus des moments vécus ensemble, un autre élément important est de pouvoir partager des expériences avec des personnes qui vivent une situation similaire.**

Pas seulement pour pouvoir se comprendre et partager des émotions, mais aussi parce que beaucoup d'informations sont diffusées de manière informelle. Ces 'contacts entre pairs' peuvent se développer spontanément pendant les animations dans un contexte de répit.

Il est aussi possible de partager des expériences dans des groupes de pairs spécialement créés dans ce but. Compte tenu de la situation palliative, ces groupes ont souvent tendance à aborder aussi la question du deuil. Nous l'avons déjà indiqué, le deuil d'un enfant s'étend souvent sur une longue période et, dans de nombreux cas, il n'est pleinement ressenti que plusieurs années après le décès, lorsque l'accompagnement du deuil par un soignant formel, tel qu'une équipe de liaison, a pris fin. C'est pourquoi ce type de contact entre pairs est particulièrement précieux.

Cependant, ces initiatives reposent aussi entièrement sur le volontariat et dépendent donc de l'envie qu'ont des personnes ayant vécu ces expériences de s'engager auprès d'autres familles concernées.

## Un réseau et des moyens financiers

**Lorsqu'une famille accompagne un enfant en soins palliatifs, l'entourage joue un rôle très important. Avoir un large réseau familial et amical permet de recevoir du soutien pour porter le poids du quotidien, un poids qui est parfois de nature pratique.**

Mais il n'est pas rare qu'il y ait aussi une charge financière. Un coup de pouce financier permettrait de prendre un peu de répit, de pousser sur le bouton 'pause' et de tenir le coup comme couple, comme famille, même après le décès de l'enfant.

Au-delà de ces aspects sociaux et financiers, certains choix (thérapeutiques) sont difficiles, voire impossibles pour les parents qui accompagnent leur enfant en situation de maladie limitant ou menaçant la vie. Il convient aussi d'en tenir compte dans le cadre des soins palliatifs, même si cela ne se fait pas toujours spontanément. Ces parents doivent être soutenus et guidés par les professionnels dans leur prise de décision, tout au long de leur parcours.

# Les choix de fin de vie



04

**2002 a été une année importante pour les soins palliatifs en Belgique avec l'adoption de la loi sur les soins palliatifs (loi du 14/6/2002 – étendue en 2016), mais également le vote d'une loi sur l'euthanasie chez les adultes (28/5/2002). Cette loi permet à un adulte capable d'exprimer sa volonté de choisir consciemment de mettre fin à sa vie. En 2014, ce droit a été étendu aux mineurs. De nouveaux choix peuvent être posés pour un enfant atteint d'une maladie limitant ou menaçant la vie.**

Ces choix doivent faire l'objet d'une concertation entre les parents, les soignants et l'enfant. La demande doit émaner du patient lui-même. Cela peut paraître une évidence, mais ce n'est pas évident<sup>28</sup>.

Il faut que l'enfant ait la capacité d'exprimer sa volonté et ait une capacité de discernement pour pouvoir prendre une décision sur sa fin de vie. Les mineurs atteints de pathologies complexes et/ou de troubles mentaux, mais aussi les nouveau-nés et les très jeunes enfants, sont donc exclus de facto bien qu'ils puissent eux aussi subir des souffrances insupportables et que des décisions sur la fin de vie puissent, dans certains contextes, être prises pour eux. Dans de telles circonstances, les pédiatres (et les parents) ne disposent d'aucun cadre légal et d'aucune protection juridique pour justifier leurs actes médicaux. Cette situation génère beaucoup d'ambiguïté et d'incertitude<sup>9</sup>. Mais même avec un cadre juridique, on s'aperçoit que de nombreux médecins ne savent pas comment réagir pour prendre une décision éthiquement acceptable. Le sujet reste trop sensible, la loi trop sujette à interprétation, le tabou trop grand<sup>29</sup>.

En effet, la loi relative à l'euthanasie des mineurs a été votée sans qu'il n'y ait eu d'étude empirique préalable attestant d'un besoin de bénéficier de cette loi, sans consultation des équipes de liaison pédiatrique, ni de consultation

auprès des adolescents et de leurs familles<sup>27</sup>. C'est ce que déplorent certains professionnels régulièrement confrontés à la souffrance d'un enfant et de sa famille<sup>30</sup>.

La littérature fait également état d'une confusion persistante en ce qui concerne les décisions de fin de vie<sup>5</sup>.

**Sans entrer dans les détails de chaque option, il y a en principe 6 décisions de fin de vie possibles et l'euthanasie n'est en fait que l'une d'entre elles :**

- 1** ne pas commencer un traitement
- 2** arrêter un traitement (devenu inutile)
- 3** adapter le soulagement de la douleur, jusqu'à la sédation palliative
- 4** la fin de vie sans demande
- 5** le suicide assisté
- 6** l'euthanasie

Les trois premières décisions sont les plus courantes et font partie des actes médicaux dits 'légitimes'. « Plusieurs associations professionnelles pédiatriques ont donc inclus ces décisions dans leurs lignes directrices<sup>5</sup>. » Il en va de même pour le BPPC dans son manuel contenant des directives et des recommandations (p.108)<sup>9</sup>.

# La planification anticipée des soins, un processus décisionnel partagé

La planification anticipée des soins ou 'Advance Care Planning' (ACP) consiste en une concertation entre des patients, des proches et des professionnels des soins sur l'orientation des soins et des traitements à appliquer ou non.

## Elle permet aux personnes :

- 1 de définir des objectifs et des préférences concernant leurs traitements et soins futurs,
- 2 d'en discuter avec leur famille et leurs soignants,
- 3 de les documenter et d'évaluer régulièrement si leurs souhaits sont toujours adéquats.

Il s'agit d'une approche proactive et anticipative qui facilite la prise de décision dans des situations d'urgence ou à des moments où les patients ne sont plus en mesure d'exprimer clairement leurs souhaits<sup>9</sup>.

Ce processus décisionnel commun commence dès l'annonce du diagnostic d'une maladie limitant ou menaçant la vie et suit l'évolution du trajet curatif et palliatif qui, nous l'avons vu, est spécifique, dynamique et rarement linéaire chez les enfants.

Il s'avère toutefois qu'au moment du diagnostic, cette concertation ouverte n'est pas évidente et peut même être traumatisante si elle n'est pas bien préparée et réalisée par des personnes expertes en la matière.

Et cela ne s'arrête pas au diagnostic : chaque nouvelle étape du processus oblige à rediscuter une mauvaise nouvelle, un moment inconfortable pour chaque personne concernée.

Les médecins et le personnel infirmier sont capables de communiquer ouvertement, en fonction de l'évolution de la maladie, au sujet du traitement, curatif et/ou palliatif, et des mesures qui peuvent être prises ou non dans l'intérêt de l'enfant, mais il semble que les discussions au sujet de l'arrêt ou du refus de traitement soient plus complexes et parfois moins bien vécues par les familles concernées.

Il n'y a dès lors pas de moment prévu où cette discussion peut avoir lieu ni de remboursement distinct pour cela, sauf pour le médecin généraliste qui est rarement, voire jamais, impliqué dans le trajet thérapeutique à ce moment-là.

Avec l'arrivée, parfois tardive, de l'équipe de liaison palliative pédiatrique, les options et les préférences de l'enfant et sa famille sont abordées plus explicitement, ce qui donne le sentiment d'une décision partagée<sup>31</sup>.

« L'objectif principal des soins palliatifs, c'est adapter les soins à ce que les parents, l'enfant, le frère, la sœur... souhaitent. »

CHERCHEUR UNIVERSITAIRE

# Plusieurs parties impliquées dans la prise de décisions

## Intégrer les enfants et les adolescents dans les processus décisionnels est capital.

Les recherches montrent que les enfants apprécient une communication honnête au sujet de leur situation médicale et qu'on leur expose le choix entre différentes options. Ils aiment aussi pouvoir parler séparément aux soignants, en l'absence de leurs parents<sup>19</sup>. Ils souhaitent donc être impliqués dans leur propre traitement et prendre les décisions eux-mêmes, avec leurs parents, y compris en ce qui concerne leur fin de vie<sup>5</sup>.

Cela amène à recommander d'impliquer les enfants dans la prise de décision et d'en faire des agents actifs<sup>32</sup>. Et ce d'autant plus que les recherches démontrent que les enfants et les adolescents font une autre évaluation, plus élevée, de leur propre qualité de vie que leurs parents<sup>33</sup> et évaluent donc aussi différemment leur traitement. Le degré d'implication de l'enfant et de l'adolescent dans son propre processus thérapeutique dépend entre autres de la mesure dans laquelle le(s) parent(s) lui donne(nt) la possibilité d'être présent lors des discussions sur le traitement (et ses résultats), d'être informé et d'avoir son mot à dire dans la décision de poursuivre (ou non) le traitement. Et ce n'est pas simple. On peut dire que les parents et l'enfant s'épargnent l'un l'autre, ce qui est confirmé par des recherches<sup>32</sup> et peut constituer un frein dans la communication sur les options de traitement.

Mais il peut aussi y avoir une mauvaise communication entre l'équipe clinique et les parents par manque de transparence, par exemple sur les décisions médicales.

Cette différente compréhension de la situation peut aussi résulter d'un autre cadre de référence culturel.

C'est ce qui fait de la planification anticipée des soins une démarche très complexe dans le cadre de soins palliatifs de qualité : il s'agit d'une 'tripartite' soignant-enfant-parent qui doit parvenir à une compréhension commune de la situation : qu'est-ce qui est possible et permis ? Quelles sont les options ? pour ensuite aboutir à un commun accord sur la suite du processus.

Impliquer l'enfant et ses parents dans le processus décisionnel implique également de leur permettre d'évaluer l'accompagnement qui leur est proposé. C'est pourquoi il est important d'utiliser les PROMS (Patient Reported Outcomes Measures) qui permettent d'avoir un feed-back des enfants, adolescents et parents pour savoir ce qui est important pour eux et ainsi adapter les prises en charge en fonction de ces résultats. Un PROMS spécifique a été développé pour les enfants, le Children's Palliative Outcomes Scale (CPOS-2) accessible en français et en néerlandais<sup>34</sup>.

# Les SPP en Belgique en 2024 : 5 actions prioritaires



05

**Les SPP ont considérablement évolué au cours des dernières années. Grâce au fonctionnement des équipes de liaison, la continuité des soins entre l'hôpital et le domicile des familles est assurée. Les différentes disciplines de soins jouent chacune un rôle important dans cette organisation. L'enfant et sa famille sont mieux accompagnés. Les professionnels de la première et deuxième ligne reçoivent également davantage de formation et de soutien.**

Ainsi, les souhaits de l'enfant peuvent être mieux entendus et respectés, les parents sont épaulés dans la prise de décisions difficiles et une oreille attentive est parfois offerte aux frères et sœurs. L'objectif reste de privilégier la qualité de vie et le bien-être de l'enfant malade et de sa famille, en atténuant les souffrances physiques, mentales, sociales et spirituelles.

Néanmoins, de nombreux défis subsistent et une action urgente est nécessaire dans un certain nombre de domaines. Sur base de ce rapport et d'une table ronde qui a réuni des experts d'expérience et des prestataires de soins, nous avons fait émerger cinq actions prioritaires.

## **1. Communication**

Les soins palliatifs pédiatriques doivent être mieux connus et communiqués. Le tabou qui entoure les SPP doit être levé, afin que les prestataires de soins et le grand public comprennent mieux ce que ces soins impliquent. Ainsi, ils pourront être abordés sereinement dès l'annonce du diagnostic. Ce n'est qu'à cette condition que chaque enfant en situation de maladie chronique complexe limitant ou menaçant la vie pourra recevoir les soins et le soutien dont il a besoin à tout moment, tout au long de son parcours thérapeutique. Une communication claire et honnête sur les SPP est nécessaire, tant pour les prestataires de soins de santé que pour le grand public.

## **2. Formation**

Un grand besoin de sensibilisation, d'éducation et de formation en SPP a été identifié. Les professionnels de la santé doivent être mieux informés des besoins de ces enfants ainsi que des possibilités de soins. Ils doivent prendre davantage conscience de l'importance de leur rôle spécifique dans le processus de soins, tout en ayant la possibilité de prendre soin d'eux-mêmes en tant que soignants, par exemple grâce à des échanges de bonnes pratiques et à des temps d'intervention.

Du côté francophone du pays, il existe déjà une formation en SPP. Il est recommandé de partager ces connaissances et cette expérience avec la Flandre, afin que tous les soignants concernés aient la possibilité de se former.

## **3. Accès**

Chaque enfant atteint d'une maladie chronique complexe devrait avoir accès aux SPP. Pour que cela soit possible, le nombre de personnes impliquées dans les SPP – tant au sein des équipes de liaison que dans les maisons de répit – ainsi que les ressources financières doivent être augmentés. C'est la seule façon de développer une offre qui réponde aux besoins des enfants et des familles. Les ressources nécessaires doivent être mises à disposition pour soutenir les professionnels et pour organiser un dialogue régulier entre les équipes de liaison et tous les autres acteurs concernés.

## 4. Recherche

Investir dans la recherche permettra de mieux comprendre les besoins et les attentes des enfants bénéficiant de SPP et de leurs familles, d'évaluer les services offerts tant par les bénéficiaires que par les professionnels afin d'améliorer les pratiques cliniques actuelles et d'ajuster les stratégies en fonction des besoins émergents et des retours d'expérience (BPPC). Cela implique également le développement et la validation d'outils de mesure (PaPaScale).

## 5. Mieux accompagner les fratries

Vivre avec un frère ou une sœur en situation de maladie chronique complexe affecte les autres enfants. Si les besoins et les expériences des frères et sœurs ne sont pas suffisamment pris en compte, cela peut leur poser des problèmes, et ce jusqu'à l'âge adulte<sup>35</sup>. De nombreuses difficultés peuvent être évitées lorsque chaque enfant peut jouer un rôle actif dans le processus d'accompagnement de la maladie, lorsqu'il est écouté et qu'une présence rassurante lui est proposée. Des lieux doivent être créés à proximité de l'hôpital, mais en dehors de celui-ci, où les frères et sœurs peuvent se retrouver et s'exprimer librement. Cela ne doit pas créer une charge organisationnelle supplémentaire pour les parents, qui sont déjà très inquiets et se sentent souvent coupables vis-à-vis des autres enfants en raison de la situation familiale difficile.

« Nous avons pu faire beaucoup de choses avec notre fille, mais beaucoup de gens ne peuvent pas faire ça. (...) Si nous sommes encore un couple fort aujourd'hui, c'est parce que nous avons tous les deux pu arrêter de travailler. On a pu faire tout ce parcours ensemble, chaque sourire, chaque larme, nous l'avons vécu ensemble. »

EXPERTE DU VÉCU

# Références



06

# Références

- 1 Le Roux, M., Bellis, D., de Terwangne, B., & Brichard, B. (2023). **Les soins palliatifs pédiatriques : pour qui ? État des lieux en Belgique.** *Louvain med*, 142 (08).
- 2 World Health Organization. **National Cancer Control Programs: policies and managerial guidelines**, 2<sup>nd</sup> ed Geneva: World Health Organization, 2002; <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1>
- 3 Milstein, J. (2005). **A paradigm of integrative care: healing with curing throughout life, “being with” and “doing to”.** *Journal of Perinatology*, 25 (9), 563-568.
- 4 Loi relative aux soins palliatifs du 14 juin 2002: [https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002061446&table\\_name=loi](https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002061446&table_name=loi)
- 5 Pousset, G., Deliëns, L. (2010). **Een zijden draadje. Kinderen, jongeren en beslissingen rond het levenseinde** VUB Press
- 6 Dombrecht, L., Chambaere, K., Beernaert, K., Roets, E., De Vilder, De Keyser, M., De Smet, G., Roelens, K., Cools, F. (2023). **Components of Perinatal Palliative Care: An Integrative Review.** *Children* 2023, 10, 482. <https://doi.org/10.3390/children10030482>
- 7 Friedel, M., Gilson, A., Bouckenaere, D., et al. (2019). **Access to paediatric palliative care in children and adolescents with complex chronic conditions: a retrospective hospital-based study in Brussels, Belgium.** *BMJ Paediatrics Open* 2019;3:e000547. doi:10.1136/bmjpo-2019-000547
- 8 Benini, F., et al. (2022). **International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS.** *Journal of pain and symptom management* 63.5: e529-e543.
- 9 BPPC GROUP (2021). **Manuel Belgian Paediatric Palliative Care (BPPC). Directives et recommandations.** Bruxelles, 1<sup>ère</sup> éd., 120p
- 10 Chénard, J., Friedel, M., Olivier-d’Avignon, M., & Dubois, A. C. (2023). **Soins palliatifs pédiatriques: quelles implications pour les familles et le personnel accompagnant ?.** *Enfances, Familles, Générations*, (42).
- 11 Fraser, L. K., et al. (2021). **Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England.** *Palliative Medicine* 35.9: 1641-1651.
- 12 Friedel, M., Brichard, B., Fonteyne, C., Renard, M., Missen, J.P., Vandecruys, E., Tonon, C., Verfaillie, F., Hendrijckx, G., Andersson, N., Ruysseveldt, I., Moens, K., Degry, J.M., Ajoulat, I. (2018). **Building Bridges, Paediatric Palliative Care in Belgium: A secondary data analysis of annual paediatric liaison team reports from 2010 to 2014;** *BMC Palliative Care*
- 13 Abu-Saad Huijjer et al. (2007). **IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe.** *European journal of Palliative Care*, 14(3)119-114
- 14 Bouffay, C., et al. (2017). **Indicateurs d’activité clinique en soins palliatifs : expérience d’une équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques** *Médecine Palliative : Soins de Support-Accompagnement-Éthique* 16.3: 161-168.

- 15 Chong, Poh Heng, et al. (2020).  
**Who needs and continues to need paediatric palliative care? An evaluation of utility and feasibility of the Paediatric Palliative Screening scale (PaPaS).**  
*BMC palliative care* 19: 1-10.
- 16 Friedel, M. (2020).  
**La liaison pédiatrique. Un modèle original de soins palliatifs pédiatriques transmuraux.**  
Rozenn Le-Berre éd., Paris *Manuel de soins palliatifs*, Chap. 5, pp. 1090-1103
- 17 Plan national Cancer 2008-2010, Laurette Onkelinx, ministre des Affaires sociales et de la santé publique.  
[https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth\\_theme\\_file/32\\_actions\\_f.pdf](https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/32_actions_f.pdf)
- 18 15/11/2010 – Arrêté royal fixant les normes auxquelles la fonction « liaison pédiatrique » doit répondre pour être agréée : [https://etaamb.openjustice.be/fr/arrete-royal-du-15-novembre-2010\\_n2010024457](https://etaamb.openjustice.be/fr/arrete-royal-du-15-novembre-2010_n2010024457)
- 19 Winger, A., Gravdal Kvarme, L., Loyland, B., Kristiansen, C., Helseth, S., Ravn, IH. (2020).  
**Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review, *BMC Palliative Care* 19:165** <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-020-00672-4>
- 20 De Terwangne, B., Tonon, C., Bellis, D., Freson, M., Watterman, N. et Maelfeyt, J. (2023).  
**Comment rechercher l'intérêt supérieur de l'enfant lors d'une prise en charge palliative ? Analyse de 2 études de cas complexes,**  
*Enfances Familles Générations*, 42
- 21 Cellule fédérale d'Évaluation soins palliatifs : **Rapport d'évaluation Soins palliatifs.** Mai 2008 ; <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/2008-rapport-devaluation-des-soins-palliatifs>
- 22 [https://www.hildecrevits.be/minister\\_crevits\\_investeert\\_5\\_miljoen\\_extra\\_in\\_palliatieve\\_zorg](https://www.hildecrevits.be/minister_crevits_investeert_5_miljoen_extra_in_palliatieve_zorg)
- 23 Bouckenare, D. (2018).  
La fédération bruxelloise de soins palliatifs et continus (FBSP) au sein du réseau SPP Bruxellois, **Dossier les soins palliatifs pédiatriques en Région de Bruxelles-Capitale – Tous les enfants atteints de maladies chroniques complexes et leurs familles ont droit à une qualité de vie jusqu'au bout!**, p.8
- 24 02/12/1999 – Arrêté royal déterminant l'intervention de l'assurance soins de santé obligatoire pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires pour les patients palliatifs à domicile visés à l'article 34, 14°, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994.
- 25 Pollet, J. (2018).  
Une maison de répit au sein du réseau SPP Bruxellois, La fédération bruxelloise de soins palliatifs et continus (FBSP) au sein du réseau SPP Bruxellois, **Dossier les soins palliatifs pédiatriques en Région de Bruxelles-Capitale – Tous les enfants atteints de maladies chroniques complexes et leurs familles ont droit à une qualité de vie jusqu'au bout!**, p.18
- 26 Collard, J. (2018).  
**Un hôtel de soins-hébergement thérapeutique extra hospitalier – un concept innovant de « middle care » au sein du réseau SPP Bruxellois,** La fédération bruxelloise de soins palliatifs et continus (FBSP) au sein du réseau SPP Bruxellois, **Dossier les soins palliatifs pédiatriques en Région de Bruxelles-Capitale – Tous les enfants atteints de maladies chroniques complexes et leurs familles ont droit à une qualité de vie jusqu'au bout!**, p.20
- 27 Van Dorsselaere, I. (2021).  
**Solutions de répit pour les parents d'enfants avec un handicap en Belgique. État des lieux des besoins et de l'offre actuelle.** Fondation Roi Baudouin  
<https://kbs-frb.be/fr/solutions-de-repit-pour-les-parents-denfants-avec-un-handicap-en-wallonie-et-bruxelles>

- 28 Friedel, M. (2014).  
Does the Belgian law legalising euthanasia for minors really address the needs of life-limited children?. *International journal of palliative nursing*, 20(6), 265–267.  
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.6.265>
- 29 Dan, B., Fonteyne, C., & de Cléty, S. C. (2014).  
Self-requested euthanasia for children in Belgium. *Lancet (London, England)*, 383(9918), 671–672.  
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)60110-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)60110-0)
- 30 Clément de Cléty, S., Friedel, M., Verhagen, A. A., Lantos, J. D., & Carter, B. S. (2016).  
Please Do Whatever It Takes to End Our Daughter's Suffering!. *Pediatrics*, 137(1), 10.1542/peds.2015-3812.  
<https://doi.org/10.1542/peds.2015-3812>
- 31 Chénard, J., Dubois, A.-C. (2023).  
Soutenir la parentalité et la prise de décision de parents d'un enfant gravement malade. *Médecine Palliative* 22.4 : 174-178.
- 32 Carnevale, Franco, A. (2020).  
A “thick” conception of children’s voices: A hermeneutical framework for childhood research. *International Journal of Qualitative Methods* 19: 1609406920933767.
- 33 Friedel, M.; Aujoulat, I.; Brichard, B.; Fonteyne, C.; Renard, M.; Degryse, J.-M. (2023).  
The Quality of Life of Children Facing Life-Limiting Conditions and That of Their Parents in Belgium: A Cross-Sectional Study. *Children* 2023, 10, 1167.  
<https://doi.org/10.3390/children10071167> (p12)
- 34 Friedel, M., Brichard, B., Boonen, S., Tonon, C., De Terwangne, B., Bellis, D., Mevisse, M., Fonteyne, C., Jaspard, M., Schruse, M., Harding, R., Downing, J., Namisango, E., Degryse, J. M., & Aujoulat, I. (2021).  
Face and Content Validity, Acceptability, and Feasibility of the Adapted Version of the Children's Palliative Outcome Scale: A Qualitative Pilot Study. *Journal of palliative medicine*, 24(2), 181–188.  
<https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0646>
- 35 Hottat, A. et al. (2023).  
L'engagement des adultes proches d'un enfant endeuillé par la perte d'un membre de sa fratrie : une recherche qualitative exploratoire. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence* 71.8: p.437-445

# Les soins palliatifs pédiatriques en Belgique

Une esquisse de la situation pour identifier des priorités

Une édition de la Fondation Roi Baudouin

Rue Brederode 21 – 1000 Bruxelles

Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands onder de titel :  
**Palliatieve zorg voor kinderen in België**  
**Een situatieschets om prioriteiten te bepalen**

Auteur(s)

**Anne-Catherine Dubois et Annemie T'Seyen**  
sur base de l'étude réalisée par **Inge Pelemans**

Coordination pour la Fondation Roi Baudouin  
**Sofie Bekaert**, Head of Programme  
**Anne-Catherine Dubois**, Senior Project Coordinator  
**Annemie T'Seyen**, Senior Project Coordinator  
**Remi Arnauts**, Project and Knowledge Manager

Conception graphique & Mise en page **Signélazer**

Cette publication peut être téléchargée gratuitement sur notre site **www.kbs-frb.be**

Une version imprimée de cette publication peut être commandée (gratuitement) sur notre site **www.kbs-frb.be**

Dépôt légal D/2848/2025/01  
Numéro de référence 3984  
Avril 2025

Avec le soutien du Fonds Sepulchre, géré par la Fondation Roi Baudouin

# FONDATION ROI BAUDOUIIN

Agir ensemble pour une société meilleure

La Fondation Roi Baudouin a pour mission de contribuer à une société meilleure en Belgique, en Europe et dans le monde.

La Fondation est, en Belgique et en Europe, un acteur de changement et d'innovation au service de l'intérêt général et de la cohésion sociale. Elle cherche à maximiser son impact en renforçant les capacités des organisations et des personnes. Elle encourage une philanthropie efficace des particuliers et des entreprises.

Ses valeurs principales sont l'intégrité et la transparence, le pluralisme et l'indépendance, le respect de la diversité et la promotion de la solidarité.

Notre vision pour l'avenir ? En Belgique, ancrer nos activités à tous les niveaux : local, régional et fédéral. En Europe, continuer à positionner la Fondation Roi Baudouin sur la scène européenne et, à l'international, devenir un acteur de référence de la philanthropie transfrontalière, notamment grâce notre 'famille', KBFUS et KBF Canada, et notre partenariat avec Give2Asia.

Nous déployons des activités autour des programmes suivants au service de l'intérêt général :

- Justice sociale et pauvreté
- Santé
- Patrimoine et culture
- Local
- Europe & International
- Education et développement des talents
- Europe
- Démocratie
- Climat, environnement et biodiversité

La Fondation a été créée en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du roi Baudouin.

[kbs-frb.be](http://kbs-frb.be)

Abonnez-vous à notre e-news [bonnescauses.be](http://bonnescauses.be)

Suivez-nous sur [f](#) [y](#) [@](#) [in](#)

Fondation Roi Baudouin, fondation d'utilité publique  
Rue Brederode 21, 1000 Bruxelles  
[info@kbs-frb.be](mailto:info@kbs-frb.be) | 02 500 45 55

Les dons à partir de 40 euros sur notre compte IBAN : BE10 0000 0000 0404 – BIC : BPOTBEB1 bénéficient d'une réduction d'impôt de 45 % du montant effectivement versé.



# Les soins palliatifs pédiatriques en Belgique

Une esquisse de la situation  
pour identifier des priorités



Fondation  
Roi Baudouin

*Agir ensemble pour une société meilleure*

<b>Pourquoi ce rapport ?</b>	<b>01</b>
<b>01 Soins palliatifs pédiatriques : définition et public cible</b>	<b>02</b>
Définition des soins palliatifs pédiatriques – SPP	03
Spécificités du public concerné par les SPP	05
Prévalence de la population concernée par les soins palliatifs pédiatriques	08
Quand et comment proposer des soins palliatifs pédiatriques ?	09
<b>02 L'organisation des soins palliatifs pédiatriques</b>	<b>11</b>
L'équipe de liaison, plaque tournante des SPP	12
Les soins de première ligne, un partenaire indispensable	17
Travailler dans l'ombre ?	18
<b>03 Les soins de répit et les sources de soutien</b>	<b>22</b>
L'importance du répit	23
Des contacts entre pairs	25
Un réseau et des moyens financiers	25
<b>04 Les choix de fin de vie</b>	<b>26</b>
La planification anticipée des soins, un processus décisionnel partagé	28
Plusieurs parties impliquées dans la prise de décisions	29
<b>05 Les SPP en Belgique en 2024 : 5 actions prioritaires</b>	<b>30</b>
1. Communication	31
2. Formation	31
3. Accès	31
4. Recherche	32
5. Mieux accompagner les frateries	32

# FONDATION ROI BAUDOUIIN

Agir ensemble pour une société meilleure

La Fondation Roi Baudouin a pour mission de contribuer à une société meilleure en Belgique, en Europe et dans le monde.

La Fondation est, en Belgique et en Europe, un acteur de changement et d'innovation au service de l'intérêt général et de la cohésion sociale. Elle cherche à maximiser son impact en renforçant les capacités des organisations et des personnes. Elle encourage une philanthropie efficace des particuliers et des entreprises.

Ses valeurs principales sont l'intégrité et la transparence, le pluralisme et l'indépendance, le respect de la diversité et la promotion de la solidarité.

Notre vision pour l'avenir ? En Belgique, ancrer nos activités à tous les niveaux : local, régional et fédéral. En Europe, continuer à positionner la Fondation Roi Baudouin sur la scène européenne et, à l'international, devenir un acteur de référence de la philanthropie transfrontalière, notamment grâce notre 'famille', KBFUS et KBF Canada, et notre partenariat avec Give2Asia.

Nous déployons des activités autour des programmes suivants au service de l'intérêt général :

- Justice sociale et pauvreté
- Santé
- Patrimoine et culture
- Local
- Europe & International
- Education et développement des talents
- Europe
- Democratie
- Climat, environnement et biodiversité

La Fondation a été créée en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du roi Baudouin.

[kbs-frb.be](http://kbs-frb.be)

Abonnez-vous à notre e-news [bonnescauses.be](http://bonnescauses.be)

Suivez-nous sur [f](#) [y](#) [i](#) [t](#)

Fondation Roi Baudouin, fondation d'utilité publique  
Rue Brederode 21, 1000 Bruxelles  
[info@kbs-frb.be](mailto:info@kbs-frb.be) | 02 500 45 55

Les dons à partir de 40 euros sur notre compte IBAN : BE10 0000 0000 0404 – BIC : BPOTBEB1 bénéficient d'une réduction d'impôt de 45 % du montant effectivement versé.